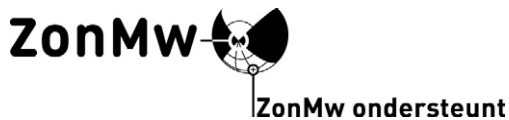


TNO-rapport

KvL/P&Z 2006.040

**Implementatie van het Kijk- en Vertelboek
materiaal voor peuters en kleuters met diabetes
mellitus: gebruikersonderzoek**

Datum	Mei 2006
Auteur(s)	Dr. E.J. Hosli
Aantal pagina's	96
Aantal bijlagen	6



Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbers is toegestaan.

Samenvatting

Het Kijk- en Vertelboek materiaal, ofwel het “Snuffie” koffertje, voor peuters en kleuters met diabetes bestaat uit een voorleesboek met prenten, een informatieboek voor ouders en zorgverleners en een knuffelkonijn. In dit onderzoek zijn verspreiding, gebruik en waardering van het “Snuffie” materiaal in kaart gebracht. Daartoe zijn verspreidingsgegevens verzameld bij de firma Bosman Medische Hulpmiddelen, bij de Diabetesvereniging Nederland en bij TNO. Er zijn interviews gehouden en vragenlijsten afgenomen bij gezinnen met een jong kind met diabetes en bij zorgverleners.

Uit de resultaten blijkt dat het Snuffie materiaal in het jaar na de introductie ervan breed verspreid is en door gezinnen en zorgverleners goed ontvangen is. Er zijn inmiddels ruim 1000 koffertjes verspreid. De koffertjes zijn vooral aangevraagd door gezinnen met een kind met diabetes en ziekenhuizen, maar ook door leerkrachten, schoolbegeleidingsdiensten, huisartsen en patiëntenverenigingen.

Een ruime meerderheid van de ouders heeft het materiaal gebruikt. In de doelgroep, kinderen van drie tot en met zeven jaar, is het voorleesboek door 85% van de respondenten gebruikt en heeft 75% van de ouders het informatieboek gedeeltelijk of helemaal gelezen. Een meerderheid van de ouders denkt dat hun kind wat aan het voorleesboek gehad heeft en slechts een kleine minderheid denkt dat hun kind niet veel aan het voorleesboek gehad heeft. Tevens vindt een meerderheid dat zij zelf wat aan het informatieboek gehad hebben.

De meeste deelnemende zorgverleners, dit zijn vooral (kinder)diabetes-verpleegkundigen, kennen het Snuffie materiaal. Ze geven vrijwel allemaal bekendheid aan het materiaal bij ouders. Slechts enkelen gebruiken het materiaal zelf in hun praktijk.

De doelstellingen die leidinggevend waren bij de ontwikkeling van het materiaal waren: aansluiten bij het ontwikkelingsniveau van het kind, het al op jonge leeftijd bespreekbaar maken van leefregels en emotionele gevolgen van de diabetes, en ouders concrete handvatten geven voor de omgang met de diabetes van hun kind. De resultaten laten zien dat we erin geslaagd zijn deze doelstellingen voor een belangrijk deel te verwezenlijken. Herkenning, het besef niet de enige te zijn met diabetes en het krijgen van een “vriendje” dat ook diabetes heeft worden door zowel ouders als kinderen genoemd als belangrijke effecten van het materiaal. Het materiaal draagt bij aan het bespreekbaar maken van de diabetes. Ook blijkt het informatieboek ouders daadwerkelijk concrete handvatten te geven.

Doel van dit onderzoek was onder meer om verdere implementatie van het huidige materiaal en implementatie bij andere groepen of in andere settings te ondersteunen. Daartoe wordt dit rapport afgesloten met een aantal aanbevelingen voor verdere implementatie. Voor het huidige materiaal richten de aanbevelingen zich op het geven van extra aandacht aan het materiaal bij zorgverleners, het nagaan wat er voor zorgverleners nodig zou zijn om het materiaal meer te gaan gebruiken, en op herhaalde publiciteit. Voor implementatie bij andere groepen of in andere settings richten de aanbevelingen zich op de opbouw van het materiaal, het interesseren van mogelijke initiatiefnemers, het betrekken van commerciële partners en het bundelen van krachten onder relevante partijen.

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	7
2	Doelstellingen.....	9
3	Methode.....	11
3.1	Verspreidingsgegevens.....	11
3.2	Interviews.....	11
3.2.1	Ouders.....	11
3.2.2	Zorgverleners.....	11
3.3	Vragenlijsten.....	12
3.3.1	Inhoud en verspreiding.....	12
3.3.2	Ouders en verzorgers.....	12
3.3.3	Zorgverleners.....	12
3.3.4	Analyse.....	13
4	Resultaten.....	15
4.1	Verspreiding.....	15
4.2	Interviews.....	16
4.2.1	Ouders.....	16
4.2.2	Zorgverleners.....	18
4.3	Vragenlijsten.....	20
4.3.1	Ouders en verzorgers.....	20
4.3.2	Zorgverleners.....	28
5	Conclusies.....	31
6	Aanbevelingen voor verdere implementatie van het materiaal.....	37
6.1	Huidige materiaal.....	37
6.2	Implementatie bij andere groepen of in andere settings.....	37
	Bijlage(n)	
	A Topiclijsten interviews	
	B Vragenlijsten	
	C Achtergrondkenmerken respondenten vragenlijsten ouders	
	D Resultaten vragenlijsten ouders en verzorgers	
	E Verbanden resultaten met kenmerken respondenten	
	F Resultaten vragenlijsten zorgverleners	

1 Inleiding

In het door ZonMw gefinancierde Kijk- en Vertelboekproject (projectnummer 4010.0021) is educatiemateriaal ontwikkeld voor peuters en kleuters met diabetes en hun ouders en hulpverleners. Het materiaal bestaat uit een voorleesboek met verhalen en prenten voor de kinderen, een informatieboek voor ouders en hulpverleners en een knuffelkonijn. Het materiaal sluit aan bij het ontwikkelingsniveau van peuters en kleuters. Bij de ontwikkeling ervan zijn ervaringsdeskundigheid, praktijkervaring vanuit de hulpverlening en wetenschappelijke inzichten over het denken van kinderen over ziekte bijeengebracht.

De verspreiding van het Kijk- en Vertelboekkoffertje verloopt voorspoedig: er is veel belangstelling van gezinnen, hulpverleners, maar ook van anderen zoals leerkrachten voor het product.

Het concept achter het materiaal leent zich goed voor toepassing op aangrenzende gebieden, bijvoorbeeld bij andere leeftijdsgroepen, bij gezinnen met een andere culturele achtergrond of bij andere aandoeningen. Bij de implementatie van de projectresultaten blijkt het echter een obstakel voor mogelijke opdrachtgevers te zijn dat niet duidelijk is wat het effect van het materiaal is. Zo is een projectaanvraag met als doel het geschikt maken van het materiaal voor Marokkaanse gezinnen op grond hiervan niet gehonoreerd, hoewel de kwaliteit en relevantie van de aanvraag beide als hoog beoordeeld waren.

Daarom hebben we een gebruikersonderzoek uitgevoerd naar het Kijk- en Vertelboekmateriaal. Een gebruikersonderzoek geeft inzicht in de mate van gebruik van het materiaal, de aard van het gebruik (bijvoorbeeld op welke momenten wordt het gebruikt, welke onderdelen worden gebruikt), het ervaren effect en eventuele gewenste aanpassingen van het materiaal. Ook kan geëxploreerd worden of kenmerken van de gebruikersgroep (leeftijd, etniciteit, SES, duur diabetes, tijdsduur dat materiaal in bezit is) verbanden laten zien met het gebruik.

De resultaten van het gebruikersonderzoek kunnen als ondersteuning en als uitgangspunt dienen bij verdere implementatie van het materiaal.

2 Doelstellingen

De doelstellingen van het gebruikersonderzoek zijn:

- In kaart brengen van de verspreiding van het materiaal: hoeveel personen en instellingen hebben het materiaal aangevraagd en ontvangen? Hierbij wordt een onderverdeling gemaakt in de subgroepen gezinnen, zorgverleners (bijvoorbeeld pedagogisch medewerkers, diabetesverpleegkundigen) en overigen (bijvoorbeeld opleidingen).
- In kaart brengen van het gebruik van het Kijk- en Vertelboekmateriaal door gezinnen en door zorgverleners. Met welke frequentie wordt het materiaal gebruikt? Op welke momenten gebruikt men het materiaal? Op welke wijze gebruikt men het materiaal? Welke onderdelen gebruikt men, welke onderdelen niet?
- Nagaan van het ervaren effect van het materiaal. Wat heeft men gehad aan het materiaal? Heeft men nieuwe dingen geleerd? Heeft het kind wat gehad aan het materiaal?
- Het exploreren van de samenhang tussen kenmerken van gebruikers (leeftijd, etniciteit, SES, duur diabetes, tijdsduur dat materiaal in bezit is) en het gebruik en ervaren effect van het materiaal.
- In kaart brengen van opmerkingen van mensen bij het materiaal. Bijvoorbeeld: zijn er aanvullingen wenselijk (bij het materiaal zelf, in ondersteuning van het gebruik)? Welke zaken moeten zeker behouden blijven? Welke zaken kunnen eventueel vervallen?

3 Methode

3.1 Verspreidingsgegevens

Op basis van de gegevens die zijn bijgehouden door de Diabetes Vereniging Nederland (DVN), door de firma Bosman en door TNO is in kaart gebracht hoeveel koffertjes zijn verspreid sinds de introductie van het materiaal in oktober 2004, tot en met augustus 2005. Voor zover mogelijk is in kaart gebracht naar welk type gebruiker de koffertjes zijn verspreid, en hoeveel exemplaren per maand zijn verspreid.

3.2 Interviews

Ter voorbereiding op het maken van de vragenlijsten zijn enkele interviews met ouders en met zorgverleners gehouden. Doel van de interviews was informatie te verzamelen over het gebruik van het Snuffie materiaal en de beoordeling daarvan door ouders en zorgverleners. Op grond van deze informatie hebben we later de vragenlijsten samengesteld.

Er zijn vijf moeders en drie zorgverleners geïnterviewd. De interviews waren semi-structureerd en werden gehouden aan de hand van topiclijsten (zie bijlage I).

3.2.1 Ouders

We hebben in totaal zeven gezinnen benaderd via de DVN en een zorgverlener. De gezinnen werden geselecteerd op basis van tijdsduur sinds het aanvragen van het materiaal en leeftijd van het kind met diabetes. Ook werd gezorgd voor een spreiding over provincies.

Alle ouders kregen een brief waarin het onderzoek werd geïntroduceerd. In de brief werd aangekondigd dat TNO graag telefonisch contact met hen op wilde nemen. Wanneer ouders bezwaar hiertegen hadden konden zij dat doorgeven aan de DVN of de zorgverlener. Omdat niemand aangaf bezwaar te hebben, zijn alle zeven gezinnen gebeld. Vijf moeders wilden deelnemen aan een interview, één moeder gaf aan dat zij het materiaal nog niet gebruikte omdat haar kind nog te jong (twee jaar) was en één moeder wilde niet deelnemen aan een interview vanwege tijdgebrek.

De vijf interviews zijn allen bij de gezinnen thuis gehouden. Op verzoek van de moeders gebeurde dit onder schooltijd, wat betekende dat de kinderen zelf niet geïnterviewd konden worden. Onderwerpen die aan de orde kwamen waren onder andere hoe de ouders kennis hadden gemaakt met het materiaal, of ze het materiaal gebruikt hadden en of ze het materiaal momenteel gebruikten, welke onderdelen ze gebruikten, wat het materiaal voor hun kind betekende en wat het materiaal voor henzelf betekende. De gesprekken duurden een half uur tot een uur.

Van alle interviews werd een audio-opname gemaakt, die naderhand schriftelijk werd uitgewerkt. Door middel van inhoudsanalyse werden relevante onderwerpen en thema's geïdentificeerd.

3.2.2 Zorgverleners

Drie zorgverleners, twee kinderdiabetesverpleegkundigen en één orthopedagoog, uit een academisch ziekenhuis, een regionaal ziekenhuis in de Randstad en een regionaal ziekenhuis buiten de Randstad, werden rechtstreeks benaderd met de vraag of ze deel wilden nemen aan een interview. Alle drie zorgverleners wilden deelnemen. Twee interviews werden in het ziekenhuis gehouden, één interview bij TNO. Onderwerpen

die aan de orde kwamen waren onder andere hoe men kennis had gemaakt met het materiaal, hoe men het materiaal verspreidde onder gezinnen, of men het materiaal in de eigen praktijk gebruikte en hoe men het materiaal beoordeelde. De gesprekken duurden ongeveer een uur.

Van alle interviews werd een audio-opname gemaakt, die naderhand schriftelijk werd uitgewerkt. Door middel van inhoudsanalyse werden relevante onderwerpen en thema's geïdentificeerd.

3.3 Vragenlijsten

3.3.1 *Inhoud en verspreiding*

Op grond van de interviewresultaten en van aanwezige kennis over evaluatieonderzoek zijn twee vragenlijsten opgesteld: één voor ouders en verzorgers en één voor zorgverleners. Onderwerpen die in de vragenlijsten aan de orde kwamen zijn achtergrondinformatie, gebruik van het voorleesboek, gebruik van het informatieboek, evaluatie van het voorleesboek en evaluatie van het informatieboek. Alleen in de vragenlijst voor ouders en verzorgers zijn ook enkele vragen voor het kind opgenomen. Zie bijlage II voor de volledige vragenlijsten.

3.3.2 *Ouders en verzorgers*

Een belangrijke vraag in dit onderzoek is of gezinnen die het materiaal aangevraagd hebben het ook (met enige regelmaat) gebruiken. Bij 60 responderende gezinnen is het mogelijk om op basis van de uitkomsten met redelijke precisie te kunnen schatten welk percentage van alle gezinnen die het materiaal hebben aangevraagd het materiaal met enige regelmaat gebruikt: wanneer de helft van de ondervraagde gezinnen het materiaal gebruikt, varieert bij een steekproef van 60 uit een populatie van 300 het 95% betrouwbaarheidsinterval van "percentage gebruikt" tussen 39% en 61%. Uitgaande van een respons van 60% werden daarom 100 gezinnen aangeschreven.

De vragenlijsten voor ouders en verzorgers werden verspreid via de firma Bosman en via de DVN. Men werd gevraagd gezinnen te selecteren op aanvraagdatum van het materiaal (variatie in aanvraagdatum van november 2004 tot januari 2006). Ook werd gevraagd vijf tot tien allochtone gezinnen te selecteren (in de praktijk vond deze selectie plaats op achternaam) en om zo mogelijk te controleren op de leeftijd van het kind (tussen drie en acht jaar).

In totaal werden 100 vragenlijsten verstuurd, 50 via de firma Bosman en 50 via de DVN. Privacy van de deelnemers werd gewaarborgd doordat TNO geen inzage had in naam- en adresgegevens, terwijl de vragenlijsten anoniem ingevuld werden en rechtstreeks teruggestuurd werden naar TNO.

Ongeveer vier weken na verzending zijn herinneringen verzonden aan degenen die nog geen vragenlijst teruggestuurd hadden.

Alle deelnemers ontvingen na afloop een aardigheidje voor hun kind met diabetes.

3.3.3 *Zorgverleners*

De vragenlijsten voor zorgverleners werden rechtstreeks naar zestien (kinder)diabetesverpleegkundigen in verschillende ziekenhuizen verzonden. Ongeveer vier weken na verzending zijn degenen die nog geen vragenlijst teruggestuurd hadden telefonisch benaderd. Uit de reacties bleek dat een deel van de mensen de vragenlijst niet ontvangen had. Er zijn toen nieuwe vragenlijsten verzonden aan degenen die nog geen vragenlijst teruggestuurd hadden. Tevens zijn nog tien vragenlijsten verzonden aan "nieuwe" ziekenhuizen.

Bij het selecteren van ziekenhuizen is gekeken naar een goede spreiding over Nederland en een spreiding naar soort ziekenhuis (academisch, kinderziekenhuis, regionaal ziekenhuis).

3.3.4 *Analyse*

De aantallen in dit onderzoek zijn gebaseerd op de vraag of ouders die het materiaal aangevraagd hebben het materiaal ook (met enige regelmaat) gebruiken. Om na te gaan of er een verband bestaat tussen de duur dat ouders het materiaal in huis hebben en het gebruik van het materiaal in de afgelopen twee maanden is een logistische regressie analyse uitgevoerd. Verder zijn vanwege de kleine aantallen beschrijvende analyses uitgevoerd. Door frequentietellingen is in kaart gebracht hoe vaak antwoorden voorkwamen. Daarbij werd gebruik gemaakt van SPSS.

4 Resultaten

4.1 Verspreiding

Door de firma Bosman zijn tussen oktober 2004 en augustus 2005 947 koffertjes verspreid.

Voor een onderverdeling naar gebruikers zie tabel 1. Door de DVN zijn in diezelfde periode 199 koffertjes verstuurd, allen aan DVN leden. Voor een onderverdeling in maanden zie tabel 2.

Tabel 1. Aantal leveringen naar gebruiker, door de firma Bosman

Gebruiker	Aantal leveringen
Ziekenhuis [^]	25 *
Particulier [§]	513
Huisarts	2
Stichting	12
Thuiszorg	1

[^] Dit zijn door ziekenhuizen aangevraagde leveringen. Naast deze exemplaren zijn door de accountmanagers koffertjes naar een groot aantal ziekenhuizen verspreid.

* Een levering aan een ziekenhuis omvat vaak meerdere koffertjes.

[§] Particulieren zijn vooral gezinnen. Het komt ook voor dat zorgverleners en andere professionals op eigen naam een koffertje aangevraagd hebben.

Tabel 2. Aantal verspreide exemplaren per maand

Maand en jaar	Aantal exemplaren Bosman	Aantal exemplaren DVN
Oktober 2004	206	21
November 2004	208	93
December 2004	142	25
Januari 2005	136	16
Februari 2005	39	10
Maart 2005	44	9
April 2005	23	10
Mei 2005	44	7
Juni 2005	52	3
Juli 2005	26	2
Augustus 2005	27	3
TOTAAL	947	199

Door TNO zijn eind 2004 en begin 2005 124 koffertjes verzonden aan kinderartsen die een nieuw gediagnosticeerd kind met diabetes tussen nul en zes jaar aan hadden gemeld bij het Nederlands SignaleringsCentrum Kindergeneeskunde. Daarnaast zijn nog ongeveer tien koffertjes verzonden aan particulieren.

In totaal zijn in het eerste jaar na de introductie van het materiaal ongeveer 1280 koffertjes verspreid. Het merendeel daarvan is geleverd aan ziekenhuizen en gezinnen met een kind met diabetes. Er zijn ook koffertjes geleverd aan leerkrachten, schoolbegeleidingsdiensten, huisartsen en patiëntenverenigingen. Niet van alle zendingen is te achterhalen wat de rol van de ontvanger is: onder de "particulieren" die koffertjes hebben aangevraagd zijn zeker mensen die het materiaal beroepshalve of uit

interesse aangevraagd hebben op eigen naam en niet op naam van de instelling of instantie waar ze werkzaam zijn.

In de eerste maanden van verkrijgbaarheid is een groot aantal koffertjes verspreid. Het aantal verspreide koffertjes per maand is na januari 2005 sterk teruggelopen. Dit is te verklaren doordat veel “al bestaande” gezinnen met een kind met diabetes het materiaal in de eerste maanden aangevraagd zullen hebben en door een afgenomen publiciteit rondom het materiaal. Bosman heeft in mei 2005 opnieuw aandacht besteed aan het materiaal in haar periodiek. Het aantal aanvragen in mei en juni 2005 is daardoor weer toegenomen. Kijken we naar het aantal “nieuwe” gezinnen met een kind van nul tot zeven jaar met diabetes (ongeveer 20 per maand), dan kan gezegd worden dat het aantal aanvragen in augustus 2005 nog steeds wat hoger ligt dan het aantal nieuwe gezinnen.

4.2 Interviews

4.2.1 Ouders

Doel van de interviews was informatie te verzamelen over het gebruik en de evaluatie van het Snuffie materiaal ter voorbereiding op het samenstellen van de vragenlijsten. Hieronder worden de belangrijkste resultaten uit de interviews weergegeven. Als achtergrond zijn in tabel 3 enkele kenmerken van de kinderen uit de geïnterviewde gezinnen opgenomen.

Tabel 3. Beschrijving kinderen

Geslacht	Leeftijd	Periode diabetes	Behandeling	Periode materiaal	Overig
Jongen	4 jaar	1 jaar	Spuiten	1 jaar (direct na verschijnen)	Soepele start, stabiele instelling
Jongen	5 jaar	1,5 jaar	Spuiten	1 jaar (direct na verschijnen)	Instelling redelijk stabiel
Meisje	6 jaar	2 jaar	Pomp	1 jaar (direct na verschijnen)	Moeilijke periode achter de rug, nu rustig
Jongen	6 jaar	0,5 jaar	Spuiten	0,5 jaar (kort na diagnose)	Stabiele instelling
Meisje	6 jaar	1 jaar	Spuiten	1 jaar (kort na diagnose)	Stabiele instelling

Kennismaking

De geïnterviewde ouders hebben op verschillende manieren kennisgemaakt met het Snuffie materiaal: via Internet, via de Diabc (periodiek DVN), of via een zorgverlener. Sommige ouders hebben via meerdere kanalen gelezen en/of gehoord van het bestaan van het materiaal.

Gebruik en evaluatie voorleesboek

Gebruik

Twee ouders gebruiken het boek, langere tijd nadat ze het materiaal ontvangen hebben, nog steeds. Eén ouder vertelt dat de diabetes nog steeds centraal staat in het gezin en

nog niet “naar de achtergrond verdwenen is”. De andere ouder gebruikt het boek in een jaar een aantal keer, soms eens per week, dan weer een paar weken niet. Inmiddels zijn ze de verhalen nu voor de tweede keer aan het lezen. In dit gezin is het kind goed ingesteld en staat de diabetes niet centraal.

Twee ouders hebben het voorleesboek in een bepaalde periode veel gebruikt, maar gebruiken het nu niet meer. Voor de ene ouder was dit de periode na de diagnose, voor de andere ouder een periode waarin het kind “in de knoop zat” en het erg moeilijk had met het dagelijkse regime rondom de diabetes. Beide ouders gebruiken het boek nu niet meer omdat de diabetes meer naar de achtergrond verdwenen is.

Eén ouder heeft na ontvangst van het koffertje enkele verhalen voorgelezen, maar het boek daarna niet meer gebruikt. Het kind is goed ingesteld, heeft de diabetes goed geaccepteerd en de nadruk ligt nu weer op het doorgaan met het gewone leven.

Drie ouders kiezen als ze voorlezen een verhaal bij specifieke gebeurtenissen, bijvoorbeeld Sinterklaas, of als er iets moeilijks of lastigs gebeurt. De twee andere ouders lezen de verhalen in de volgorde waarin ze in het boek staan, of laten het kind een verhaal kiezen.

Alle ouders lezen hun kind voor voor het slapen gaan. Eén ouder geeft als tip ook een aantal kortere verhalen op te nemen, omdat de verhalen aan de lange kant zijn om bij het naar bed gaan voor te lezen.

Betekenis voor kind

Alle ouders vinden dat de gebeurtenissen in de verhalen goed herkenbaar zijn voor hun kind. Ook het taalgebruik en de lengte van de verhalen vinden ze geschikt voor de doelgroep (3-6 jaar), waarbij één ouder opmerkt dat haar kind nu het vijf jaar is duidelijk meer uit de verhalen kan halen dan een jaar daarvoor.

Drie ouders vertellen dat de “herkenning” in de verhalen belangrijk is voor hun kind: het feit dat een ander ook diabetes heeft en dat het kind dus niet de enige met diabetes is, dat Snuffie hetzelfde moet doen en meemaakt als het kind. Twee ouders noemen daarnaast dat hun kind zijn lichaamsgevoel beter heeft leren herkennen en benoemen door de verhalen.

Alle vijf de ouders vertellen dat de knuffel belangrijk is voor hun kind, dat dit echt een “lotgenootje” is, waar het kind tegen praat, die bij het kind in bed ligt of die het overall mee naar toe neemt. In perioden dat het goed gaat met het kind en het kind de diabetes “geaccepteerd” heeft, is de knuffel (tijdelijk) minder belangrijk. Twee ouders denken dat het vooral de knuffel is waar het kind iets aan heeft gehad. Eén ouder noemt dat de combinatie van knuffel met verhalen belangrijk is: de knuffel gaat door de verhalen “leven”.

Eén kind heeft een pomp. Haar moeder vindt dat de verhalen ook bruikbaar zijn in deze situatie: er zitten voldoende punten van herkenning in.

Interactie

Alle ouders praten tijdens of na het voorlezen met hun kind over het verhaal. Vier ouders stellen tussendoor vragen aan hun kind, één ouder leest eerst het verhaal voor en praat er daarna even over na. Twee ouders vertellen dat ze het moeilijk vinden om bij een jong kind een ingang te vinden om over de diabetes te praten. Met het verhaal hebben ze een middel dat als ingang dient: het kind betreft de gebeurtenissen op zichzelf en gaat vertellen wat het zelf mee heeft gemaakt.

Gebruik en evaluatie informatieboek

Gebruik

Alle ouders vinden dat het informatieboek eenvoudig te lezen is. Op welke momenten en hoe ze het boek gebruiken is persoonlijk: twee ouders hebben het boek “van voor naar achter” gelezen, twee ouders zoeken specifieke stukken op wanneer ze iets over een bepaald onderwerp willen weten, één ouder heeft het boek nauwelijks gebruikt en haalt haar informatie uit andere bronnen. Op het moment van het interview gebruikt één ouder het boek nog regelmatig, de andere ouders gebruiken het niet meer, omdat ze inmiddels weten wat erin staat of omdat de diabetes meer naar de achtergrond verdwenen is.

Drie ouders gebruiken het boek vooral om er voor zichzelf informatie in op te zoeken, één ouder gebruikt het informatieboek alleen in combinatie met het voorleesboek. Deze ouder gebruikt het informatieboek als verdieping van het voorleesmateriaal: “je ontdekt meer thema’s dan je zelf ziet. En je krijgt een breder beeld, je ziet dingen soms van een andere kant dan je ze zelf zou zien.”.

Drie ouders gebruiken tips uit het boek.

De ouder van het kind met een insulinepomp vindt het informatieboek ook goed bruikbaar in deze situatie.

Betekenis voor ouder

Net zoals bij het gebruik, verschilt ook de betekenis van het informatieboek voor de ouder per persoon. Voor één ouder is de bevestiging van het eigen gevoel en handelen, en niet zozeer het opdoen van nieuwe informatie, het belangrijkste: “ondersteuning voor dat je op de goede weg zit, dat je ziet dat heb ik toch goed gedacht, of zo heb ik dat ook ervaren”. Een andere ouder gebruikt het boek als naslagwerk. Voor haar is de herkenbaarheid belangrijk (“weten dat je niet de enige bent die ermee worstelt”), maar vooral het houvast dat de informatie in het boek geeft: “Als ik denk bijvoorbeeld ‘hoe zat dat ook alweer?’ of ‘Hoe zal ik dat eens aanpakken?’”. Eén ouder haalt meer uit de voorleesverhalen door het informatieboek. En één ouder heeft het informatieboek vooral in het begin gebruikt: om informatie in op te zoeken en omdat het het gevoel geeft “we zijn niet alleen”. Deze ouder benadrukt dat het boek makkelijk leesbaar is en dat ze andere boeken te medisch en lastiger te lezen vond. Drie ouders vertellen dat het boek hen zeker vooruitgeholpen heeft.

Gebruik buiten eigen gezin

Bij drie gezinnen wordt het Snuffie materiaal ook op de school van het kind gebruikt. Twee ouders hebben er echter geen goed zicht op hoeveel het materiaal in de klas wordt gebruikt en of de leerkracht het informatieboek gebruikt. In één gezin hebben ook de opa’s en oma’s beide boeken gebruikt. In twee gezinnen wordt het materiaal niet door anderen buiten het gezin gebruikt.

Communicatie met zorgverleners

Drie ouders vertellen dat het materiaal in het ziekenhuis wel bekend is, maar dat het niet aan de orde komt in hun contacten met zorgverleners.. Eén ouder vindt dat er in het ziekenhuis meer aandacht besteed zou kunnen worden aan het materiaal, bijvoorbeeld aan hoe ouders het kunnen gebruiken. Twee ouders vertellen dat het voorleesboek in het ziekenhuis tijdens groepsbijeenkomsten voor de kinderen wordt gebruikt.

4.2.2 *Zorgverleners*

Er zijn interviews gehouden met twee (kinder)diabetesverpleegkundigen en met één orthopedagoog. In twee ziekenhuizen komen ongeveer acht kinderen van nul tot en met

zes jaar met diabetes, in één ziekenhuis ongeveer vijftien kinderen. In alle drie de ziekenhuizen zijn dit vooral autochtone kinderen.

Kennismaking en verkrijgbaarheid

De manier waarop de zorgverleners kennis hebben gemaakt met het materiaal varieert: via Bosman, via een collega en via het periodiek van de DVN. Alle drie hebben ze een eerste pakket van Bosman gekregen.

De ervaringen met de verkrijgbaarheid van nieuwe pakketten zijn verschillend. Eén zorgverlener heeft enkele extra pakketten via Bosman gekregen en laat ouders het pakket zelf bestellen bij Bosman. Ondanks het feit dat het ziekenhuis geen zaken doet met Bosman en een aantal ouders ook geen klant is, is de verkrijgbaarheid van de pakketten goed. Eén zorgverlener bestelt voor nieuw gediagnosticeerde kinderen het pakket bij Bosman. Zij constateert een spanning tussen het commerciële belang en een goede verkrijgbaarheid: voor klanten lijkt het pakket beter verkrijgbaar te zijn dan voor niet-klanten. Ook de derde zorgverlener constateert een spanning tussen het commerciële belang van Bosman en een goede verkrijgbaarheid. Doordat het (te) lang duurt voordat ze nieuwe pakketten ontvangt, is het voor haar niet helder meer waar ze het beste nieuwe pakketten kan aanvragen.

Verspreiding

Alle drie maken de zorgverleners het materiaal bekend bij ouders, door erover te vertellen en het ter inzage te leggen op de poli en in één geval ook op de kinderafdeling. Twee zorgverleners brengen het materiaal alleen actief onder de aandacht bij ouders van nieuw gediagnosticeerde kinderen. Daarbij hanteren ze een wat ruimere leeftijdsgroep dan de doelgroep, omdat ze het ook voor wat jongere en wat oudere kinderen goed materiaal vinden. Eén zorgverlener brengt het materiaal actief onder de aandacht van alle ouders met een kind tussen nul en negen jaar met diabetes.

Eén zorgverlener selecteert behalve op leeftijd ook op tijdstip: voor sommige ouders is het goed het materiaal zo snel mogelijk te krijgen, terwijl het voor andere ouders beter is om het juist pas na een tijdje aan te bieden. Eén zorgverlener vindt het het meest lonend om het materiaal zo snel mogelijk mee te geven, omdat de knuffel veel troost kan geven voor het kind.

Gebruik en evaluatie voorleesboek

Eén zorgverlener gebruikt het voorleesboek tijdens groepsgewijze educatie-uurtjes voor peuters en kleuters. Er wordt dan een verhaal voorgelezen, dat als ingang gebruikt wordt om met de kinderen over een bepaald thema te praten. In dit ziekenhuis wordt het materiaal ook door de pedagogisch medewerkers gebruikt, wanneer een kind wordt opgenomen op de afdeling. Eén zorgverlener maakt met ouders afspraken over het voorlezen van bepaalde verhalen en komt daar dan bij het kind op terug. Zij gebruikt de verhalen als ingang om educatie te geven. De derde zorgverlener gebruikt het voorleesboek niet. Tijdens een consult is er onvoldoende tijd om het aan de orde te stellen. In de toekomst gaan ze mogelijk themapoli's organiseren, daarvoor zou het een goed boek zijn.

De geschiktheid van de verhalen voor doelgroep vinden alle drie de zorgverleners goed. Wel noemen twee van hen dat de verhalen aan de lange kant zijn en het taalgebruik voor drie- en vierjarigen aan de moeilijke kant is. Beide geven tegelijkertijd aan dat je hierin zelf aanpassingen kunt maken en kunt improviseren. Eén zorgverlener zegt dat je er als ouder wel voor moet gaan zitten om de verhalen voor te lezen. Wat dat betreft is een korte video in de beginperiode wellicht handiger voor ouders.

Alle drie de zorgverleners vinden de herkenbaarheid van de gebeurtenissen goed en zeggen dat als je een jaar langs loopt, alle belangrijke gebeurtenissen aan de orde komen in het boek. Eén zorgverlener geeft aan dat je iets concreets moet hebben om met kleine kinderen over diabetes aan de slag te gaan. De verhalen geven een handvat. Het kind kan zich identificeren met Snuffie en doordat je niet rechtstreeks over het kind praat is het voor het kind ook minder bedreigend om over de diabetes te praten. Twee zorgverleners geven aan dat het knuffelkonijn een belangrijk onderdeel van het pakket is, “als de knuffel er niet bij was geweest, dan was het pakket veel minder toegankelijk”.

Gebruik en evaluatie informatieboek

Twee zorgverleners hebben het informatieboek (deels) gelezen, maar gebruiken het niet in hun praktijk. Eén van hen geeft aan het wel geschikt te vinden voor groepsbijeenkomsten, maar daar werken zij binnen het ziekenhuis op dat moment niet mee. Beide vragen ook niet na bij ouders of deze het informatieboek gebruiken. Eén zorgverlener gebruikt het informatieboek wel in haar praktijk, op verschillende manieren. Ze haalt uit het boek informatie die ze gebruikt in contacten met ouders, ze wijst ouders op voor hen interessante stukken tekst en tips en gebruikt het ter voorbereiding op groepsbijeenkomsten. Een meerwaarde die het boek voor haar heeft is dat je niet alles zelf hoeft te verzinnen, maar ook kunt putten uit wat er in het boek al allemaal op een rijtje is gezet.

Alle drie de zorgverleners verwachten dat ouders het boek niet direct na de diagnose, maar pas na een tijdje zullen gebruiken. Alle drie vinden ze het wel een boek voor de beginperiode van de aandoening: dan is er veel behoefte aan informatie. Later is die behoefte er minder, treedt er “verzadiging” op en willen ouders niet meer teveel met de diabetes bezig zijn.

Alle drie de zorgverleners noemen de gevoelens die besproken worden een sterk aspect van het boek: het is geen technisch boek, het gaat over de ervaring, dat je het door schade en schande moet leren en dat het niet erg is als er eens iets fout gaat. Eén zorgverlener denkt dat juist de informatie over “gevoelens” en over hoe het in het dagelijks leven kan zijn om diabetes te hebben ook voor (kinder)diabetesverpleegkundigen zinvol kan zijn. Alle drie vinden het materiaal ook geschikt voor zorgverleners als pedagogisch medewerker en orthopedagoog.

De bruikbaarheid van het boek kan volgens de zorgverleners verhoogd worden door een betere index, het opnemen van de thema's van de verhalen in de inhoudsopgave en eventueel het opnemen van een index voor de tips.

4.3 Vragenlijsten

4.3.1 Ouders en verzorgers

Zoals eerder beschreven is aan de DVN en de firma Bosman gevraagd om bij het verzenden van de vragenlijsten op een aantal kenmerken te selecteren. Deze kenmerken van de aanvragers (rol van de aanvrager, leeftijd van het kind, etnische achtergrond) waren echter niet altijd bekend bij hen.

Van de 100 verstuurd vragenlijsten, zijn er 62 retour gezonden, waarvan er 56 door een ouder of grootouder ingevuld zijn. De overige zes vragenlijsten zijn ingevuld door aanvragers die beroepsmatig (bijvoorbeeld leerkracht) of vanwege vrijwilligerswerk binnen de patiëntenvereniging met diabetes te maken hebben. Deze zes lijsten zijn niet meegenomen in de analyses.

Het merendeel van de vragenlijsten (50) is ingevuld door de moeder. Van de kinderen met diabetes waren er twee keer zoveel jongens (37) als meisjes (19)¹. Zie ook bijlage III.

4.3.1.1 *Kinderen jonger dan drie jaar*

Van de teruggestuurde vragenlijsten waren er vier van ouders met een kind dat jonger is dan drie jaar. Een overzicht van de resultaten van deze groep wordt gegeven in bijlage IV. Hieronder worden de belangrijkste resultaten samengevat.

Voorleesboek

Drie ouders hebben het voorleesboek (nog) niet gebruikt. De reden hiervoor is in alle gevallen dat ze het kind nog te jong vinden: het kind heeft nog geen geduld om naar de verhaaltjes te luisteren, of het vindt ze nog niet interessant.

In één gezin is het voorleesboek wel gebruikt, niet voor het kind met diabetes, maar voor zijn oudere broertje dat bijna vier jaar is. Ook deze ouders geven aan dat hun kind met diabetes nog te jong is voor de verhalen. Omdat deze ouders de vragenlijst in hebben gevuld voor het gebruik bij het oudere kind zullen de resultaten van dit gezin verder beschreven worden bij de groep kinderen van drie tot en met zeven jaar.

Twee ouders hebben kennisgemaakt met het materiaal via een zorgverlener, één ouder via Internet.

De ouders hebben geen mening gegeven over de geschiktheid van het voorleesboek voor de doelgroep en over hun verwachting van het gebruik van het voorleesboek over een jaar.

Informatieboek

Eén ouder heeft het informatieboek deels gelezen, maar heeft het boek in de afgelopen twee maanden niet meer gebruikt. De reden hiervoor is dat de ouders nog veel begeleiding vanuit het ziekenhuis ontvangen en daar alle informatie krijgen die ze nodig hebben.

Twee ouders hebben het informatieboek (nog) niet gebruikt. Eén ouder geeft aan dat haar kind nog niet tot de doelgroep hoort, de andere ouder is door de combinatie van zorg voor twee jonge kinderen en huishouden 's avonds te moe om nog te lezen.

Twee ouders hebben hun mening gegeven over het informatieboek: beide vinden het boek goed te begrijpen. Eén ouder vindt dat het boek te weinig informatie bevat en te oppervlakkig is. Voor beide ouders bevat het boek nauwelijks of geen nieuwe informatie, zij proberen ook bijna nooit tips uit. Eén ouder merkt op dat er weinig informatie over de insulinepomp in staat en dat de tips niet bedoeld zijn voor 2-jarigen.

Eén ouder zegt dat ze het boek op termijn zeker zal gaan gebruiken, omdat haar kind dan ouder is. De andere twee ouders hebben geen mening over het verwachte gebruik over een jaar gegeven.

Opmerkingen

Aan het einde van de vragenlijst konden ouders (aanvullende) opmerkingen maken. De drie opmerkingen over het gebruik of de betekenis van het materiaal waren positief, bijvoorbeeld "ik ga het op termijn zeker gebruiken" en "mooi boek en duidelijk naslagwerk". Eén ouder zou graag willen dat er ook materiaal beschikbaar komt voor kinderen jonger dan drie jaar met een pomp.

¹ Dit komt niet overeen met de verdeling in de populatie, waarin iets meer dan de helft van de jonge kinderen met diabetes een jongen is.

4.3.1.2 *Kinderen van acht jaar en ouder.*

Van de teruggestuurde vragenlijsten waren er twaalf van ouders met een kind van acht jaar of ouder. Een overzicht van de resultaten van deze groep wordt gegeven in bijlage IV. Hieronder worden de belangrijkste resultaten samengevat.

Kennismaking

De gezinnen hebben op verschillende manieren kennisgemaakt met het materiaal: zowel via een zorgverlener, als via de DVN of de firma Bosman.

Gebruik voorleesboek

Het voorleesboek is door elf van de twaalf gezinnen gebruikt: in zes gezinnen zijn alle verhalen (voor)gelezen, in vijf gezinnen een gedeelte van de verhalen. In tien gezinnen kijkt of leest het kind zelf in het boek. Het gezin waarin het boek niet gebruikt is geeft als reden dat het kind al te oud is. In vier gezinnen is het boek in de afgelopen twee maanden gebruikt.

Wanneer het voorleesboek gebruikt wordt is divers: in een deel van de gezinnen is het alleen in de paar weken na ontvangst gebruikt, in een deel van de gezinnen is het in een periode van enkele maanden gebruikt en in een deel van de gezinnen wordt het met name gebruikt bij speciale gebeurtenissen of in een periode dat het niet goed gaat.

Ook de redenen die ouders geven dat het voorleesboek niet meer gebruikt wordt variëren nogal (o.a. alles al gelezen, er zijn geen problemen, geen tijd).

Het merendeel van de kinderen luistert geïnteresseerd naar de verhalen en/of stelt zelf vragen tijdens het voorlezen. Enkele kinderen vertellen zelf over dingen die ze meegemaakt hebben of komen later op een verhaal terug. Eén kind heeft weinig aandacht voor de verhalen.

Vier ouders geven aan dat het boek ook buiten het gezin gebruikt wordt: op school (3x) en door familie (1x).

Evaluatie voorleesboek

Ondanks het feit dat de kinderen in deze groep eigenlijk “te oud” zijn voor het Snuffie materiaal, beoordelen de ouders het voorleesboek over het algemeen goed. Vrijwel alle ouders vinden het boek geschikt voor de doelgroep en vinden de herkenbaarheid van de gebeurtenissen goed. Tien ouders zeggen dat hun kind wat aan het boek gehad heeft. Bij de vraag wat het boek voor het kind betekent wordt “herkenning” het meeste genoemd (8x), voor een kwart van de kinderen geeft het boek troost en ook voor een kwart is Snuffie een “vriendje”. Een enkeling noemt een ander effect, bijvoorbeeld signalen leren herkennen en benoemen.

Vijf ouders verwachten het boek over een jaar nog te gebruiken, twee ouders denken dat hun kind tegen die tijd te groot is geworden voor het boek.

Gebruik informatieboek

Driekwart van de ouders (9) heeft het informatieboek deels gelezen, één ouder heeft het helemaal gelezen en twee ouders hebben het (nog) niet gebruikt. Drie ouders hebben het boek in de afgelopen twee maanden gebruikt. Wanneer het boek gebruikt wordt is divers: alleen in de paar weken na ontvangst (4x), verspreid over enkele maanden (3x), bij een specifieke vraag (3x), in een periode dat het niet goed gaat (1x). Het merendeel (9) van de ouders zoekt stukken in het boek op die op een bepaald moment van toepassing zijn. Geen van de ouders gebruikt het informatieboek in combinatie met het voorleesboek.

Twee ouders geven aan dat het boek ook door de leerkracht wordt gebruikt.

Evaluatie informatieboek

Alle ouders die het informatieboek (deels) gelezen hebben vinden het taalgebruik goed te begrijpen en de hoeveelheid tekst goed. Voor het merendeel van deze ouders bevat het boek enige nieuwe informatie, voor één ouder bevat het boek veel nieuwe informatie en voor één ouder bevat het boek nauwelijks nieuwe informatie. Zes ouders proberen regelmatig tips uit, drie ouders proberen bijna nooit tips uit.

Alle ouders die het informatieboek (deels) gelezen hebben zeggen dat ze wat aan het boek gehad hebben. Op de vraag wat het informatieboek voor hen betekent noemen ze: praktische tips / handvatten (5x), steun door herkenning (3x), nieuwe dingen leren (3x), zekerder voelen (2x), en “ik weet dat ik het zonnodig kan gebruiken”(1x).

Vijf ouders verwachten het boek over een jaar nog te gebruiken, vier ouders weten niet of ze het boek over een jaar nog zullen gebruiken.

Opmerkingen

Aanvullende opmerkingen van ouders hadden vooral betrekking op de betekenis (5x) en op het gebruik van het materiaal (4x). Alle opmerkingen waren positief, bijvoorbeeld “het voorleesboek is makkelijk hanteerbaar” en “kind vindt het materiaal leuk”. Eén ouder zou graag willen dat er ook een pakket voor pubers beschikbaar komt.

Vragen voor kinderen

In de vragenlijst waren ook enkele vragen opgenomen voor de kinderen zelf. Alle kinderen die de betreffende vraag hebben beantwoord weten wie Snuffie is en al deze kinderen vinden de verhalen leuk. Wat de kinderen leuk vinden aan Snuffie varieert: zeven kinderen vinden het leuk dat Snuffie ook diabetes heeft, zes kinderen vinden het leuk dat Snuffie dezelfde dingen moet doen als zichzelf, vijf kinderen vinden het leuk dat ze de Snuffie knuffel hebben gekregen en twee kinderen vinden de avonturen die Snuffie beleeft leuk.

4.3.1.3 Kinderen van drie tot en met zeven jaar

Van de teruggestuurde vragenlijsten waren er 41 van ouders met een kind van drie tot en met zeven jaar. Een overzicht van de resultaten van deze groep wordt gegeven in bijlage IV. Hieronder worden de belangrijkste resultaten samengevat.

Kennismaking

Het merendeel van de ouders heeft met het Snuffie materiaal kennisgemaakt via de DVN (44%) of een zorgverlener (37%). Daarnaast heeft 17% kennisgemaakt met het materiaal via Bosman en 2% via familie of vrienden.

De meeste ouders hebben het materiaal gekregen via de DVN (51%) en Bosman (32%). Zeventien procent ontving het materiaal van een zorgverlener.

Gebruik voorleesboek

Het voorleesboek is door 85% van de gezinnen gebruikt: 58% heeft alle verhalen voorgelezen, 27% een gedeelte van de verhalen. De ouders die het boek (nog) niet gebruikt hebben, hebben hiervoor geen redenen gegeven. De helft van de gezinnen heeft het boek in de afgelopen twee maanden gebruikt, eenderde heeft het de afgelopen twee maanden niet gebruikt. In 68% van de gezinnen kijkt of leest het kind ook zelf in het boek.

Wanneer het voorleesboek gebruikt wordt is divers: in eenderde van de gezinnen wordt het vooral gebruikt bij speciale gebeurtenissen of als er iets aan de hand is. In een kwart van de gezinnen is het alleen in de paar weken na ontvangst gebruikt en in een kwart van de gezinnen is het in een periode van enkele maanden gebruikt.

Ook de redenen die ouders geven dat het voorleesboek niet meer gebruikt wordt variëren nogal (o.a. alles al gelezen, de diabetes is op de achtergrond geraakt). Enkele ouders geven aan dat hun kind nog te jong is (2x), of dat hun kind te oud is geworden voor de verhalen (2x).

Het merendeel van de kinderen (71%) luistert geïnteresseerd naar de verhalen. Eenderde vertelt zelf over dingen die het meegemaakt heeft, een kwart stelt zelf vragen en een kwart vertelt dingen naar aanleiding van vragen van de ouder. Zeventien procent van de kinderen komt op een later moment op het verhaal terug.

In 44% van de gezinnen wordt het voorleesboek buiten het gezin gebruikt: door de leerkracht of crècheleiding (32%) en/of door familie (12%).

Evaluatie voorleesboek

Het merendeel van de ouders (76%) vindt het voorleesboek geschikt voor de doelgroep. Zes ouders (15%) vinden het minder geschikt voor de jongere kinderen in deze groep, omdat de gebeurtenissen niet herkenbaar zijn (4x), er te weinig plaatjes in staan (3x), of de verhalen te lang zijn (3x). Eén ouder vindt de verhalen niet geschikt voor de oudere kinderen in de doelgroep, omdat de verhalen niet realistisch zijn.

Ruim de helft van de ouders (56%) vindt de herkenbaarheid van de gebeurtenissen goed, 17% vindt dat sommige gebeurtenissen wel, maar andere niet herkenbaar zijn, 10% vindt de gebeurtenissen matig herkenbaar en 2% vindt de gebeurtenissen slecht herkenbaar. Twee ouders (5%) merken op dat de gebeurtenissen niet altijd herkenbaar zijn voor een kind met een pomp.

Ruim de helft van de ouders (56%) vindt dat hun kind wat aan het voorleesboek gehad heeft. Spontaan noemen ouders vooral “herkenning” (10x) en “niet de enige met diabetes zijn” (4x). Een kwart van de ouders weet niet of zijn kind wat aan het boek gehad heeft. Enkele ouders (7%) denken dat hun kind niets aan het boek gehad heeft. Als redenen hiervoor geven zij dat het kind er nog niet aan toe was (1x), dat de verhalen niet realistisch zijn (1x) en dat ze het boek nog niet gebruikt hebben (1x).

Op de vraag wat het materiaal voor hun kind betekent antwoorden de ouders vooral: herkenning (59%), Snuffie is een “vriendje” (51%), lichamelijke signalen leren herkennen en benoemen (27%), troost (20%), nieuwe dingen leren over diabetes (20%) en beter leren praten over diabetes (17%).

Een ruime meerderheid van de ouders (62%) vindt de Snuffie knuffel (heel) belangrijk. Twintig procent vindt dat de knuffel leuk is, maar ook weggelaten had kunnen worden. De helft van de ouders verwacht het boek over een jaar nog te gebruiken, een kwart weet het niet en 15% verwacht het niet meer te gebruiken.

Gebruik informatieboek

De helft van de ouders heeft het informatieboek deels gelezen, een kwart heeft het helemaal gelezen en een kwart heeft het (nog) niet gelezen. Een kwart van de ouders heeft het boek in de afgelopen twee maanden gebruikt, 60% heeft het de afgelopen twee maanden niet gebruikt.

Wanneer het boek gebruikt wordt is divers: 49% gebruikt het als de ouder iets wil weten over een bepaald onderwerp, 27% heeft het alleen gebruikt in de paar weken na ontvangst, 17% heeft het verspreid over enkele maanden gebruikt en 17% gebruikt het in een periode dat het niet goed gaat. Ook de manier waarop het boek gebruikt wordt is divers: 59% zoekt stukken op die op een bepaald moment van toepassing zijn of waarover de ouder een vraag heeft, 22% heeft het boek van voor naar achter gelezen en 20% gebruikt het informatieboek in combinatie met het voorleesboek.

Redenen waarom ouders het informatieboek niet meer gebruiken zijn dat de diabetes op de achtergrond is geraakt (20%) of dat er op het moment geen problemen zijn (17%).

Enkele ouders (7%) noemen dat ze alles al gelezen hebben. Daarnaast geeft 15% individuele redenen als “geen tijd”, “je verlegt prioriteiten” en “sluit niet goed aan bij gezinssituatie”.

Bij ruim een kwart van de gezinnen wordt het informatieboek buiten het gezin gebruikt: door de leerkracht / crècheleiding (22%) en / of door familie (5%).

Evaluatie informatieboek

Alle ouders die deze vraag beantwoord hebben (78%) vinden dat het taalgebruik in het informatieboek goed te begrijpen is en vrijwel al deze ouders vinden de hoeveelheid tekst goed.

Het boek bevat voor de helft van de ouders enige nieuwe informatie, voor 20% nauwelijks of geen nieuwe informatie en voor 5% veel nieuwe informatie.

Wat betreft het uitproberen van tips geeft 42% aan dit soms te doen, 22% dit (bijna) nooit te doen en 7% dit vaak te doen. Twee ouders geven aan in het begin wel tips uitprobeerd te hebben, maar dat nu niet meer te doen.

Een ruime meerderheid van de ouders (61%) heeft wat aan het boek gehad. Spontaan noemen ouders vooral: informatie (6x) en tips (6x). Daarnaast worden door meerdere ouders herkenning (3x) en als naslagwerk (2x) genoemd. Zeven procent zegt niets aan het boek gehad te hebben, omdat de ouders al voldoende informatie hadden of in andere boeken meer informatie vonden.

Gevraagd naar wat het boek voor hen betekent zeggen de ouders vooral: steun door herkenning (46%), praktische tips / handvatten (44%), nieuwe dingen leren (15%) en meer uit de verhalen halen (15%).

Van de ouders verwacht 37% het boek over een jaar nog te gebruiken. Ze verwijzen daarbij vooral naar dat de diabetes blijft bestaan en dat er vragen blijven. Ook 37% weet niet of ze het boek over een jaar nog zal gebruiken en 7% verwacht het boek over een jaar niet meer te gebruiken.

Opmerkingen

Aan het einde van de vragenlijst konden ouders (aanvullende) opmerkingen maken. De meeste (17) opmerkingen hadden betrekking op de betekenis van het materiaal. Het merendeel van deze opmerkingen was positief, bijvoorbeeld opmerkingen over dat het kind erg gehecht is aan de knuffel, het kind veel aan het materiaal gehad had of dat broertjes en zusjes er ook veel van geleerd hadden. Vijf negatieve opmerkingen gingen over dat de verhalen niet realistisch of niet geschikt zijn en dat het kind weinig interesse in het materiaal had.

Zeven opmerkingen betroffen wensen van ouders voor aanpassingen (bijvoorbeeld meer plaatjes, dingen meer bij de naam noemen, meer verhalen over pomp) of voor aanvullend materiaal (bijvoorbeeld materiaal voor oudere kinderen).

Vragen voor kinderen

Van de kinderen weet 71% spontaan wie Snuffie is en herkent 10% Snuffie als ze het boek zien. Twee kinderen (5%) weten niet wie Snuffie is. Het merendeel van de kinderen (76%) vindt de verhalen leuk, een enkeling vindt ze te lang en 12% vindt iets anders, bijvoorbeeld “leuk dat Snuffie dezelfde dingen doet als ik” of “wel leuk, maar Pluk van de Petteflet is leuker”.

Op de vraag wat ze leuk vinden aan Snuffie zijn de antwoorden divers: 54% vindt het leuk dat Snuffie ook diabetes heeft, 42% vindt het leuk dat ze de Snuffie knuffel gekregen hebben, 34% vindt de avonturen die Snuffie meemaakt leuk en 24% dat Snuffie dezelfde dingen moet doen als het kind.

Drie kinderen hebben een aanvullende opmerking over het materiaal: “ik vind Snuffie een mooi boekje”, “Snuffie is heel aardig en lief” en “ik vind het fijn dat ik tegen Snuffie kan praten”.

4.3.1.4 *Verbanden met kenmerken van de deelnemers*

Mogelijk houden bepaalde kenmerken van de deelnemers verband met de manier waarop gezinnen het materiaal gebruiken en hoe ze het waarderen. We hebben daarom verbanden tussen SES, etnische herkomst, tijdsduur dat het materiaal in bezit is, duur van de diabetes en soort behandeling en de resultaten geëxploreerd, binnen de doelgroep (kinderen van 3-7 jaar). Vanwege de kleine aantallen per (sub)groep worden mogelijke verbanden alleen beschreven.

Sociaal economische status

We hebben het opleidingsniveau van de vader, of bij onbekend zijn daarvan het opleidingsniveau van de moeder, gebruikt als indicatie van SES. Op enkele punten lijken ouders uit de hoogste opleidingscategorie (hbo/wo/hogeschool) anders te scoren dan ouders uit de andere groepen (zie ook tabel 1 in bijlage V).

Alle ouders uit deze eerste groep hebben een deel of alle verhalen uit het voorleesboek voorgelezen, terwijl in de andere groepen een klein gedeelte van de ouders het voorleesboek (nog) niet gebruikt heeft. Ook hebben relatief veel ouders met een hoge opleiding het voorleesboek in de afgelopen twee maanden gebruikt. Daarnaast verwachten ze meer dan de andere groepen dat ze het voorleesboek over een jaar nog zullen gebruiken.

Daarentegen hebben relatief veel ouders met een hoge opleiding het informatieboek (nog) niet gebruikt. Ouders uit de twee laagste opleidingscategorieën ((geen) lagere school of vbo/lbo), lijken de nieuwheid van de informatie in het informatieboek en wat ze aan het informatieboek gehad hebben positiever te beoordelen dan de groep ouders met de hoogste opleiding. Tegelijkertijd verwachten relatief veel ouders met de hoogste opleiding het informatieboek over een jaar nog te gebruiken.

Etniciteit

Vijf gezinnen waarvan beide ouders buiten Nederland geboren zijn stuurden de vragenlijst terug. Al deze ouders zijn van Marokkaanse herkomst (zie ook tabel 5 in bijlage V). Eén van de ouders heeft het materiaal wel aangevraagd maar niet ontvangen en heeft daardoor weinig vragen kunnen beantwoorden.

Omdat het slechts enkele gezinnen betreft, is het lastig verschillen in resultaten met de autochtone gezinnen aan te geven. Op het oog lijken er weinig verschillen in het gebruik en in de beoordeling van het materiaal te bestaan. Wel is opvallend dat geen van de ouders verwacht het voorleesboek of het informatieboek over een jaar zeker nog te gebruiken.

Drie ouders hebben het voorleesboek gebruikt, waarvan één het ook in de afgelopen twee maanden gebruikt heeft. Drie ouders noemen als reden voor het niet meer gebruiken van het voorleesboek dat ze alles al gelezen hebben. De ouders beoordelen het voorleesboek in het algemeen goed. Twee ouders hebben het informatieboek gebruikt, geen van de ouders heeft dit boek in de afgelopen twee maanden gebruikt. De beoordeling van het informatieboek is in het algemeen goed.

Tijdsduur dat het materiaal in bezit is

Een belangrijke vraag bij de opzet van dit onderzoek was of ouders die het materiaal langer in hun bezit hebben het materiaal in de afgelopen twee maanden minder hebben gebruikt dan ouders die het materiaal korter in hun bezit hebben. Een logistische

regressie analyse laat zien dat er geen verband is tussen de tijdsduur dat het materiaal in het bezit is (in maanden) en het gebruik in de afgelopen twee maanden ($p=0,29$). Ook wat betreft de beoordeling van het materiaal lijken er geen verbanden te zijn met de tijdsduur dat het materiaal in het bezit is (zie ook tabel 2 in bijlage V).

Duur van de diabetes

Ziekte duur (minder dan een jaar, één tot drie jaar, drie tot vijf jaar) lijkt een verband te houden met het gebruik van het materiaal en in mindere mate met ervaren effecten ervan en de verwachting van toekomstig gebruik (zie ook tabel 3 in bijlage V).

Naarmate een kind langer diabetes heeft lijkt het voorleesboek minder intensief gebruikt te worden: alle ouders met een kind dat korter dan een half jaar diabetes heeft hebben alle of een deel van de verhalen voorgelezen. In beide andere groepen heeft een klein deel van de ouders het voorleesboek (nog) niet gebruikt, terwijl in de groep die het langste diabetes heeft relatief veel ouders alleen een deel van de verhalen voorgelezen heeft. Het gebruik van het voorleesboek in de afgelopen maanden laat een vergelijkbaar patroon zien: alle ouders met een kind dat minder dan een half jaar diabetes heeft hebben het voorleesboek in de afgelopen twee maanden gebruikt, terwijl het gebruik in de afgelopen twee maanden afneemt naarmate een kind langer diabetes heeft.

Op de vraag of het kind wat aan het voorleesboek gehad heeft geven relatief veel ouders in de groep “ziekte duur drie tot vijf jaar” aan dat ze dit niet weten of dat ze denken van niet. Ook verwachten meer ouders in deze groep dan in de andere twee groepen dat ze het voorleesboek over een jaar niet meer zullen gebruiken.

Wat betreft het gebruik van het informatieboek hebben meer ouders in de groep “ziekte duur drie tot vijf jaar” dan in de andere twee groepen het informatieboek (nog) niet gebruikt. Het gebruik van het informatieboek in de afgelopen twee maanden lijkt af te nemen naarmate het kind langer diabetes heeft.

Tenslotte beoordelen ouders met een kind dat langer dan een jaar diabetes heeft de nieuwheid van de informatie in het informatieboek minder positief dan ouders uit de andere groep, zijn er relatief veel ouders uit deze groepen die (bijna) nooit tips uitproberen en zeggen alleen enkele ouders uit deze groepen dat ze niets aan het informatieboek gehad hebben.

Alleen enkele ouders uit de groep “ziekte duur drie tot vijf jaar” verwachten dat ze het informatieboek over een jaar niet meer zullen gebruiken.

Behandeling

Behandeling (spuiten of pomp) lijkt nauwelijks samen te hangen met het gebruik en de waardering van het materiaal (zie ook tabel 4 in bijlage V).

Ouders met een kind dat insuline spuit lijken het voorleesboek wat intensiever te gebruiken dan ouders van een kind met een insulinepomp. Maar ook de meeste ouders uit de laatste groep hebben alle of een deel van de verhalen voorgelezen. Wat betreft het gebruik van het informatieboek lijkt er geen verschil tussen beide groepen te zijn.

Ook lijkt er geen verschil tussen beide groepen te zijn als het gaat om hoe ze het materiaal beoordelen en in hun verwachting over het gebruik van het materiaal over een jaar.

Enkele ouders met een kind met een pomp merken op dat het wenselijk is dat het materiaal (zowel voorleesboek als informatieboek) meer aangepast wordt aan de situatie dat een kind een pomp heeft. In het algemeen beoordelen de ouders van een kind met een pomp de herkenbaarheid van de gebeurtenissen in de verhalen, of hun kind wat aan het voorleesboek gehad heeft en of zichzelf wat aan het informatieboek gehad hebben hetzelfde als ouders van een kind dat insuline spuit.

4.3.2 *Zorgverleners*

Van de 26 verstuurd vragenlijsten zijn er dertien teruggestuurd (respons 50%). Er zijn vragenlijsten uit alle verschillende regio's (midden, noord, zuid, oost, west) teruggestuurd. Gemiddeld waren op een poli zestien kinderen tussen nul en zes jaar met diabetes onder behandeling (range 6-35 kinderen). Bij twee poli's was ongeveer de helft van de kinderen autochtoon en de helft allochtoon. Bij de overige poli's waren vooral autochtone kinderen onder behandeling. Elf respondenten kenden het Snuffie materiaal, tien (kinder)diabetesverpleegkundigen en een medisch maatschappelijk werker. Twee respondenten (beide (kinder)diabetesverpleegkundigen) kenden het materiaal niet. De resultaten voor de elf deelnemers die het materiaal kennen zijn beschreven in bijlage VI. Hieronder worden de resultaten samengevat.

Kennismaking en verkrijgbaarheid

Bijna de helft van de respondenten heeft via de firma Bosman kennisgemaakt met het materiaal. De andere helft heeft via diverse bronnen met het materiaal kennisgemaakt, onder andere via TNO, de DVN, of een beroepsorganisatie. Tweederde heeft een eerste exemplaar van het materiaal via Bosman ontvangen. Bosman is daarmee een belangrijk kanaal voor de verspreiding van het materiaal naar zorgverleners.

Zes respondenten vragen nieuwe koffertjes aan bij Bosman. Drie respondenten geven aan dat het hen niet duidelijk is hoe ze nieuwe koffertjes kunnen krijgen. Ook over wie het materiaal aan kan vragen (alle ziekenhuizen en alle ouders met een jong kind met diabetes) heerst enige onduidelijkheid: sommige respondenten denken dat alleen ziekenhuizen en ouders die klant zijn bij Bosman of ouders die lid zijn van de DVN een koffertje aan kunnen vragen.

Verspreiding

De meest gebruikte manier van de respondenten om bekendheid te geven aan het materiaal is ouders erover te vertellen (9x). Daarnaast noemen meerdere respondenten dat het materiaal ter inzage ligt op de poli of dat er een poster hangt. Ouders krijgen het materiaal met name mee van het ziekenhuis (5x) of doordat ze het zelf bestellen (4x).

Aan wie het koffertje wordt aangeraden of meegegeven is divers. Eén respondent geeft het materiaal alleen aan nieuw gediagnosticeerde kinderen. Zes respondenten geven het materiaal aan alle kinderen in een bepaalde leeftijdsgroep, waarbij de gebruikte leeftijdsgrenzen nogal kunnen verschillen per respondent. De meeste respondenten geven het materiaal aan een wat bredere leeftijdsgroep dan de gedefinieerde doelgroep (drie tot en met zes jaar) mee. Behalve op leeftijd selecteren meerdere respondenten op het (ontwikkelings)niveau van het kind. Het ingeschatte (ontwikkelings)niveau van het kind is ook een belangrijke reden om het materiaal aan kinderen die jonger of ouder zijn dan de doelgroep mee te geven (5x). Een andere reden die hiervoor veel genoemd wordt is het informatieboek voor de ouders (5x). Geschiktheid voor broertjes / zusjes wordt door twee respondenten genoemd.

Het aantal verspreide exemplaren sinds de introductie van het materiaal varieert sterk, en ligt tussen de één en de zeventien exemplaren.

Gebruik voorleesboek

Tien respondenten hebben de verhalen allemaal of deels gelezen, maar slechts twee van hen gebruiken het voorleesboek in hun praktijk: één gebruikt het tijdens individuele educatie bij enkele kinderen, de ander gebruikt het tijdens groepsbijeenkomsten. Ze gebruiken het voorleesboek daarbij op meerdere manieren, onder andere zelf voorlezen, verwijzen naar gebeurtenissen in de verhalen en de ouders vragen thuis verhalen voor te lezen en daar later op terug komen.

De negen respondenten die het voorleesboek niet gebruiken geven daarvoor als reden vooral dat er tijdens een consult geen tijd voor is (6x). Een andere reden die door meerdere respondenten genoemd wordt is dat ze het boek vooral geschikt vinden voor thuisgebruik (3x).

Eén respondent verwacht het boek in de toekomst te gaan gebruiken, namelijk tijdens groepsbijeenkomsten. Eén respondent verwacht het boek niet te gaan gebruiken, omdat het haar taak niet is. Zeven respondenten zeggen het boek misschien in de toekomst te gaan gebruiken.

Drie respondenten noemen dat het boek ook door anderen in het ziekenhuis wordt gebruikt, namelijk door de pedagogisch medewerkers (2x) en door de kinderarts (1x).

Evaluatie voorleesboek

Zeven respondenten vinden het voorleesboek geschikt voor de doelgroep. Drie respondenten vinden het minder geschikt voor de jongere kinderen in de doelgroep, omdat de verhalen te lang zijn (2x), het taalgebruik te moeilijk is (1x), en / of de gebeurtenissen nog niet herkenbaar zijn (1x). Vrijwel alle respondenten (9) vinden de herkenbaarheid van de gebeurtenissen voor kinderen goed, eenzelfde aantal vindt dat de knuffel een essentieel onderdeel van het pakket is.

Op de vraag wat zij denken dat het materiaal voor kinderen kan betekenen geven de respondenten vele verschillende antwoorden. Het meest genoemd worden “herkenning” (9), “Snuffie is een ‘vriendje’ dat ook diabetes heeft” (7) en “nieuwe dingen leren over diabetes” (7). Maar ook “beter over diabetes leren praten” (5), “het beter leren herkennen en benoemen van lichamelijke signalen” (5), “troost” (4) en “emoties / gevoel beter leren kennen” (3) worden door meerdere respondenten genoemd.

Gebruik informatieboek

Tien respondenten hebben het informatieboek gedeeltelijk of helemaal gelezen, drie van hen gebruiken het in hun praktijk: individueel (1x), tijdens groepsbijeenkomsten (1x) of zowel individueel als tijdens groepsbijeenkomsten (1x). Deze respondenten wijzen ouders op informatie of tips die voor hen van belang kunnen zijn, halen informatie uit het boek die ze vervolgens in hun contacten met ouders gebruiken, of kijken informatie na in het boek.

De meest genoemde redenen voor het niet gebruiken van het informatieboek zijn dat er tijdens een consult geen tijd voor is (4x) en dat men het boek vooral geschikt vindt voor thuisgebruik (2x).

Eén respondent verwacht het boek in de toekomst te gaan gebruiken, namelijk tijdens groepsbijeenkomsten. Eén respondent verwacht het boek niet te gaan gebruiken, omdat het haar taak niet is. Zeven respondenten zeggen het boek misschien in de toekomst te gaan gebruiken.

Twee respondenten noemen dat het boek ook door anderen in het ziekenhuis wordt gebruikt, namelijk door de diabetesverpleegkundigen (1x) en door de kinderarts (1x).

Evaluatie informatieboek

Het informatieboek bevat voor één respondent veel nieuwe informatie, voor zeven respondenten enige nieuwe informatie en voor drie respondenten nauwelijks of geen nieuwe informatie.

Vijf respondenten denken dat het informatieboek qua moeilijkheidsgraad geschikt is voor (vrijwel) alle ouders. Ook vijf respondenten denken dat het voor een gedeelte van de ouders te moeilijk zal zijn.

Wat betreft de periode van gebruik door ouders worden met name genoemd dat het informatieboek vooral vrij snel na de diagnose gebruikt zal worden (7), dat het vooral

gebruikt zal worden in periodes dat het niet soepel gaat met de diabetes (6) en dat het boek vooral gebruikt zal worden als het kind al wat langer diabetes heeft (4).

Op de vraag wat zij denken dat het informatieboek voor ouders kan betekenen geven de respondenten vele verschillende antwoorden. Vrijwel alle respondenten (10) denken dat het boek ouders handvatten geeft om met hun kind over de diabetes te kunnen praten. Daarnaast denkt een meerderheid van de respondenten dat het ouders praktische handvatten geeft (7), dat het ouders steun geeft door herkenning (6) en dat ouders erop terug kunnen vallen voor informatie (6). Door drie respondenten wordt tenslotte het leren van nieuwe dingen over de diabetes genoemd.

5 Conclusies

Uit de resultaten blijkt dat het Snuffie materiaal in het jaar na de introductie ervan breed verspreid is en door gezinnen en zorgverleners goed ontvangen is.

Er zijn inmiddels ruim 1000 koffertjes verspreid, meer dan de helft van het aantal geproduceerde exemplaren. De koffertjes zijn vooral aangevraagd door gezinnen met een kind met diabetes en ziekenhuizen, maar ook door leerkrachten, schoolbegeleidingsdiensten, huisartsen en patiëntenverenigingen.

Samengevat blijkt dat een ruime meerderheid van de ouders het materiaal gebruikt of gebruikt heeft. In de doelgroep, kinderen van drie tot en met zeven jaar, is het voorleesboek door 85% van de respondenten gebruikt. Vijftig procent heeft het voorleesboek in de afgelopen twee maanden gebruikt. In deze groep heeft 75% van de ouders het informatieboek gedeeltelijk of helemaal gelezen. Vijfentwintig procent heeft het in de afgelopen twee maanden gebruikt. Het gebruik van het materiaal in de afgelopen twee maanden blijkt niet samen te hangen met hoe lang men het materiaal al in zijn bezit heeft: ook na langere tijd wordt het materiaal dus nog gebruikt, het is niet zo dat na een korte periode van gebruik “in de kast” verdwijnt. Een meerderheid van de ouders (56%, 66% van degenen die het voorleesboek gebruikt hebben) denkt dat hun kind wat aan het voorleesboek gehad heeft en slechts een kleine minderheid (7%) denkt dat hun kind niet veel aan het voorleesboek gehad heeft. Tevens vindt een meerderheid (61%, 81% van degenen die het informatieboek gebruikt hebben) dat zij zelf wat aan het informatieboek gehad hebben.

Ook onder de gezinnen met een kind dat ouder is dan zeven jaar wordt het materiaal in het algemeen goed beoordeeld. Alleen voor gezinnen met een kind dat jonger is dan drie jaar lijkt het materiaal niet goed bruikbaar te zijn. Naast leeftijd lijkt de duur van de diabetes het belangrijkste kenmerk te zijn wat bepaalt of en hoe het materiaal gebruikt wordt. Naarmate een kind langer diabetes heeft lijkt het materiaal minder en minder intensief gebruikt te worden.

Kijken we naar de resultaten van de zorgverleners dan kan gezegd worden dat een ruime meerderheid van de deelnemers het Snuffie materiaal kent en het zelf gedeeltelijk of helemaal gelezen heeft. Vrijwel alle zorgverleners geven bekendheid aan het materiaal bij ouders. Slechts enkele zorgverleners gebruiken het materiaal zelf in hun praktijk.

Respons

Zestig procent van de ouders die een vragenlijst toegestuurd kregen, hebben de lijst teruggestuurd. Er zijn geen gegevens bekend van de non-responders. In de groep responders zitten zowel mensen die het materiaal gebruiken als mensen die het (nog) niet gebruiken. Er is een redelijke spreiding over de verschillende antwoordmogelijkheden en er is variatie in de evaluatie van het materiaal. Daarnaast is er een redelijke spreiding over achtergrondkenmerken zoals leeftijd van het kind, opleiding van de ouders, etniciteit, duur dat het materiaal in bezit is en duur van de diabetes. Dit betekent dat niet alleen mensen hebben gereageerd met bepaalde achtergrondkenmerken of mensen die het materiaal erg positief beoordelen. Ook bij de zorgverleners lijkt er geen sprake van te zijn dat alleen mensen hebben gereageerd die het materiaal erg positief beoordelen.

Bekendheid en verspreiding

Wat betreft het geven van bekendheid aan en de verspreiding van het materiaal kan geconcludeerd worden dat daarbij het beste verschillende kanalen gebruikt kunnen

worden. Zowel zorgverleners als ouders hebben op diverse manieren kennisgemaakt met het materiaal en hebben het op diverse manieren gekregen.

Uit de verspreidingsgegevens per maand blijkt dat de meeste exemplaren aangevraagd zijn in periodes dat actief aandacht besteed werd aan het materiaal door de DVN, Bosman of TNO, bijvoorbeeld in de vorm van een advertentie of informatief stuk in een periodiek. Voor continuïteit in de verspreiding is het belangrijk van tijd tot tijd opnieuw aandacht te besteden aan het materiaal. Een positief resultaat is dat het aantal verspreide koffertjes per maand een jaar na de introductie van het materiaal nog steeds op het niveau ligt van het aantal “nieuwe” gezinnen met een jong kind met diabetes.

Zorgverleners spelen een belangrijke rol in de verspreiding van het materiaal naar ouders. Niet alle zorgverleners in dit onderzoek kenden het materiaal echter. Het is daarom raadzaam extra aandacht te besteden aan het onder de aandacht brengen van het materiaal bij zorgverleners. Omdat Bosman niet alle ziekenhuizen bereikt is het belangrijk ervoor te zorgen dat zorgverleners ook via andere kanalen kennis kunnen maken met het materiaal. Wat betreft de verkrijgbaarheid kan meer aandacht gegeven worden aan het feit dat het materiaal ook door niet-klanten van Bosman en door niet-DVN leden aangevraagd kan worden bij Bosman en bij de DVN.

Onderdelen

Kijken we naar de afzonderlijke onderdelen van het materiaal, dan kan geconcludeerd worden dat het voorleesboek meer gebruikt wordt dan het informatieboek. Het merendeel van de respondenten vindt het voorleesboek geschikt voor de doelgroep. Een deel vindt het minder geschikt voor de jongere kinderen in de doelgroep (de driejarigen), waarbij zij als redenen geven dat er te weinig plaatjes in staan, dat de verhalen te lang zijn en dat de kinderen de gebeurtenissen nog niet herkennen.

“Herkenning” en “het besef niet de enige te zijn met diabetes” worden door ouders genoemd als de belangrijkste effecten van het boek voor hun kind. Daarnaast worden veel genoemd dat Snuffie voor het kind een “vriendje” is dat ook diabetes heeft, dat de verhalen en de knuffel troost geven en dat het kind lichamelijke signalen beter heeft leren herkennen en benoemen. Kinderen zelf vinden vergelijkbare aspecten belangrijk: dat Snuffie ook diabetes heeft, dat Snuffie dezelfde dingen moet doen als zij, en dat ze de Snuffie knuffel gekregen hebben. Wat betreft de knuffel geeft een meerderheid van zowel ouders als zorgverleners aan dat ze dit een (erg) belangrijk onderdeel van het gehele pakket vinden.

Vrijwel alle ouders vinden het informatieboek goed te begrijpen en de hoeveelheid tekst goed. Opvallend is de diversiteit in manier van gebruiken en de betekenis van het boek voor ouders. Dit komt zowel uit de interviews als uit de vragenlijsten naar voren. Sommige ouders hebben het boek “van voor naar achter” gelezen, terwijl anderen stukken opzoeken die op een bepaald moment van toepassing zijn. Sommige ouders gebruiken het boek regelmatig, terwijl anderen het alleen gebruiken in perioden dat het minder goed gaat.

Wat betreft de betekenis van het boek zeggen veel ouders dat het boek hen “praktische tips en handvatten” geeft, ook veel ouders noemen “steun door herkenning”. Daarnaast worden “nieuwe dingen leren”, “zekerder voelen” en “meer uit de verhalen halen” regelmatig genoemd. Het informatieboek blijkt zich te lenen voor een divers gebruik, waarbij ieder “het zijne” uit het boek kan halen. De opbouw van het boek uit verschillende onderdelen - informatieve tekst, anekdotes, en tips - is daarbij belangrijk. Wanneer ouders het boek niet of niet meer gebruiken geven zij daarvoor vooral als reden dat ze inmiddels weten wat erin staat, dat de diabetes naar de achtergrond verdwenen is, of dat ze nog veel begeleiding krijgen. Enkele ouders zeggen dat ze het

boek niet gebruiken omdat ze het niet geschikt vinden: de informatie is te oppervlakkig of sluit niet aan bij hun situatie.

Verbanden met achtergrondkenmerken

Verbanden tussen gebruik en waardering van het materiaal en achtergrondkenmerken zijn vanwege de kleine aantallen in dit onderzoek geëxploreerd door middel van beschrijvende analyses. Op grond hiervan kan gezegd worden dat leeftijd van het kind en de duur van de diabetes waarschijnlijk samenhangen met het gebruik en in mindere mate met de evaluatie van het materiaal. Ouders van kinderen die jonger zijn dan drie jaar vinden hun kind doorgaans nog te jong voor het voorleesboek. Wanneer het voorleesboek (nog) niet gebruikt wordt lijkt ook het informatieboek weinig gebruikt te worden. Bij oudere kinderen is er geen scherpe scheidslijn: alhoewel het duidelijk is dat kinderen op een bepaald moment te oud worden voor de verhalen, wordt het materiaal door ouders van kinderen van acht jaar en ouder en de kinderen zelf wel gebruikt en ook positief beoordeeld. Wat betreft de ziekteduur is duidelijk dat naarmate een kind langer diabetes heeft de diabetes meer op de achtergrond raakt en het materiaal minder gebruikt wordt. In dit onderzoek is dit is het duidelijkste bij kinderen die drie jaar of langer diabetes hebben. In het eerste half jaar na de diagnose gebruikt vrijwel iedereen het materiaal.

Opleidingsniveau van de ouders lijkt enige invloed te hebben, maar er is geen sprake van een duidelijk patroon. Hoog opgeleide ouders lijken het voorleesboek intensiever te gebruiken dan lager opgeleide ouders. Daarentegen lijken lager opgeleide ouders het informatieboek meer te gebruiken en de nieuwheid van de informatie in dit boek positiever te beoordelen dan hoog opgeleide ouders.

De behandeling van het kind (insuline spuiten of insulinepomp) en de tijdsduur dat het materiaal in bezit is lijken geen verband te houden met het gebruik en de beoordeling van het materiaal.

Over mogelijke verbanden van de resultaten met etniciteit kunnen geen uitspraken gedaan worden, vanwege de kleine groep deelnemers van allochtone herkomst. Op het oog lijken er geen duidelijke verschillen tussen de allochtone deelnemers en de autochtone deelnemers te bestaan.

Doelgroep

Het Snuffie materiaal is ontwikkeld voor peuters en kleuters van drie tot en met zes jaar. De resultaten van dit onderzoek ondersteunen de bruikbaarheid van het materiaal voor deze leeftijdsgroep. Daarbij moet opgemerkt worden dat het materiaal niet voor alle driejarigen geschikt is. De bruikbaarheid voor driejarigen kan verbeterd worden door meer plaatjes op te nemen, ook kortere verhalen toe te voegen en meer specifiek voor heel jonge kinderen herkenbare gebeurtenissen op te nemen. Wat betreft de bovengrens kan geconcludeerd worden dat het materiaal voor veel zevenjarigen ook nog geschikt is. Zelfs voor kinderen van acht jaar en ouder en hun ouders kan het materiaal waardevol zijn. Bij oudere kinderen zou daarom bij kind en ouders gepeild kunnen worden of ze nog interesse hebben in het materiaal. Het materiaal wordt momenteel ook regelmatig aangeraden of verstrekt aan ouders van kinderen die jonger zijn dan drie jaar. Uit de resultaten blijkt dat het voorleesboek voor deze jonge kinderen veelal nog niet geschikt is. Wanneer het voorleesboek niet gebruikt wordt, lijkt het informatieboek vaak ook ongebruikt te blijven. Het risico van het al op zeer jonge leeftijd meegeven van het materiaal is dat het uiteindelijk ongebruikt blijft, omdat ouders tegen de tijd dat hun kind oud genoeg is al “vergeten” zijn dat ze het hebben. Dit zal zeker niet voor alle ouders gelden. Het lijkt echter raadzaam om bij ouders van

kinderen jonger dan drie jaar te peilen of ze al interesse hebben in het materiaal en het eventueel pas op een later moment, als het kind eraan toe is, mee te geven.

Behalve leeftijd, blijkt de duur van de diabetes samen te hangen met het gebruik van het materiaal. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat het materiaal zeker in het beginstadium van de aandoening (ruwweg de eerste twee jaar na de diagnose) door vrijwel iedereen gebruikt wordt. Het is daarom belangrijk dat nieuw gediagnosticeerde kinderen en hun ouders relatief snel kennis maken met het materiaal. Het materiaal is ontwikkeld voor alle peuters en kleuters met diabetes. Ook in de groep kinderen die al enkele jaren diabetes hebben gebruikt een ruime meerderheid van de ouders het materiaal en geeft een meerderheid aan wat aan het materiaal gehad te hebben. Ook voor veel gezinnen met een kind dat al langer diabetes heeft blijkt het materiaal dus waardevol te zijn.

Doelstellingen van het materiaal

De doelstellingen die leidinggevend waren bij de ontwikkeling van het materiaal waren: het al op jonge leeftijd bespreekbaar maken van leefregels en emotionele consequenties van diabetes; aansluiten bij het ontwikkelingsniveau van het kind door een focus op concrete ervaringen en herkenning; het kind een “maatje” geven waarmee het zich kan identificeren; ouders concrete handvatten geven; en ouders ondersteunen in de communicatie met hun kind over diabetes. De resultaten van het gebruikersonderzoek laten zien dat we erin geslaagd zijn deze doelstellingen voor een belangrijk deel te verwezenlijken. Herkenning, het besef niet de enige te zijn met diabetes en het krijgen van een “vriendje” dat ook diabetes heeft worden door ouders genoemd als belangrijke effecten van het materiaal voor hun kind. De kinderen zelf waarderen de herkenning en identificatie (Snuffie heeft ook diabetes, Snuffie moet dezelfde dingen doen als zij) en het krijgen van een “maatje” (de Snuffie knuffel) het meest. Het materiaal draagt bij aan het bespreekbaar maken van de diabetes en het ondersteunen van de ouders in de communicatie met hun kind: de helft van de ouders zegt dat hun kind niet alleen geïnteresseerd luistert naar de verhalen, maar ook vragen stelt, dingen vertelt naar aanleiding van vragen van de ouder, vertelt over dingen die het zelf meegemaakt heeft, of op een later moment op een verhaal terug komt. Ook het beter leren herkennen en benoemen van lichamelijke signalen (door ruim een kwart van de ouders genoemd) is een aspect van het beter bespreekbaar maken van de diabetes. Tenslotte geeft het informatieboek ouders concrete handvatten: 44% van de doelgroep zegt dat het boek hen “praktische tips en handvatten geeft”. Daarnaast vindt bijna de helft van de ouders “steun door herkenning” voor zichzelf een belangrijk effect van het informatieboek.

Bij de ontwikkeling van het materiaal lag de nadruk op het gebruik ervan door ouders. Zorgverleners vormden daarnaast ook een doelgroep voor het materiaal. In het gebruikersonderzoek zijn vooral (kinder)diabetesverpleegkundigen betrokken. Deze beroepsgroep vormt een belangrijke schakel in het verspreidingsproces van het materiaal. Daarom is het belangrijk dat zij het materiaal kennen en bij ouders bekendheid geven aan het materiaal. Het feit dat twee van de twaalf deelnemende (kinder)diabetesverpleegkundigen het materiaal niet kenden geeft aan dat meer aandacht besteed moet worden aan het bekend maken van het materiaal binnen deze beroepsgroep.

Het merendeel van de diabetesverpleegkundigen gebruikt het materiaal niet binnen de eigen praktijk. De belangrijkste redenen die ze hiervoor geven zijn tijdgebrek binnen een consult en het materiaal vooral geschikt vinden voor thuisgebruik. In de interviews met de ouders kwam echter een aantal keer naar voren dat deze vinden dat er vanuit het ziekenhuis meer aandacht zou mogen zijn voor de manier waarop ouders het materiaal kunnen gebruiken. Enkele (kinder)diabetesverpleegkundigen noemen dat het materiaal

geschikt zou zijn voor gebruik door orthopedagoog of pedagogisch medewerkers. Door deze beroepsgroepen wordt het materiaal waarschijnlijk echter nog weinig gebruikt. Concluderend zijn het onder de aandacht brengen van het materiaal en het geven van handvatten voor het gebruik van materiaal in de eigen praktijk van zorgverleners aandachtspunten bij de verdere implementatie van het materiaal.

In bijna 40% van de gezinnen wordt het voorleesboek ook buiten het gezin gebruikt, vooral door de leerkracht of crècheleiding, maar ook door familieleden. Het informatieboek wordt bij 23% van de gezinnen buiten het gezin gebruikt: ook vooral door de leerkracht of crècheleiding. Leerkrachten, crècheleiding of familieleden buiten het gezin waren geen doelgroep bij de ontwikkeling van het materiaal. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat het materiaal ook in deze settings bruikbaar is.

6 Aanbevelingen voor verdere implementatie van het materiaal

Bij implementatie kan onderscheid gemaakt worden tussen verdere implementatie van het huidige materiaal en implementatie bij andere groepen of in andere settings.

6.1 Huidige materiaal

Wat kan er gedaan worden om ervoor te zorgen dat het Snuffie koffertje ook in de toekomst op de juiste plaatsen terecht komt?

Extra aandacht aan zorgverleners

Ten eerste is het vanwege de centrale rol die zorgverleners, en dan met name (kinder)diabetesverpleegkundigen, spelen naar gezinnen toe belangrijk dat zij het materiaal kennen en weten hoe zij zelf of gezinnen het kunnen aanvragen. Het is daarom raadzaam in de nabije toekomst in overleg met de beroepsorganisaties (nogmaals) aandacht te besteden aan het materiaal en aan de resultaten van het gebruikersonderzoek in de periodieken van deze organisaties. Daarnaast zal een nieuw productinformatieblad van het materiaal gemaakt worden door TNO, hierin zal ook aandacht besteed worden aan de resultaten van het gebruikersonderzoek en aan de verkrijgbaarheid van het materiaal. Het productinformatieblad is een eenvoudige manier om mensen te informeren over het materiaal en kan onder andere door verschillende partijen verspreid worden op beurzen en congressen.

Herhaalde publiciteit

Voor continuïteit in de verspreiding van het materiaal is het belangrijk dat er herhaald aandacht aan besteed wordt door met name Bosman en de DVN. Met Bosman en de DVN zal overlegd worden of het mogelijk is op gezette tijden een advertentie of mededeling over het materiaal op te nemen in hun periodieken en op hun Internetsites.

Wat is er nodig voor gebruik door zorgverleners?

Zorgverleners blijken wel bekendheid te geven aan het materiaal, maar het in hun eigen praktijk niet veel te gebruiken. Dit ligt er niet aan dat het materiaal daarvoor niet geschikt zou zijn. Het is daarom interessant om samen met zorgverleners (diabetesverpleegkundigen, orthopedagogen, pedagogisch medewerkers) na te gaan wat er voor hen nodig zou zijn om het materiaal meer te gaan gebruiken. Daarbij kan gedacht worden aan een richtlijn voor zorgverleners over hoe ze het materiaal kunnen gebruiken, aanvullend materiaal –bijvoorbeeld prenten op groter formaat, werkbladen – of wellicht het opzetten van groepsbijeenkomsten. Het is niet op voorhand te zeggen wat de wensen van zorgverleners wat dit betreft zijn, het vraagt een apart project om dit in kaart te brengen en ondersteuning in het gebruik op te zetten.

6.2 Implementatie bij andere groepen of in andere settings

Opbouw materiaal handhaven

Uit de resultaten blijkt dat de oorspronkelijke ontwikkelingsdoelstellingen (het al op jonge leeftijd bespreekbaar maken van leefregels en emotionele consequenties van diabetes; aansluiten bij het ontwikkelingsniveau van het kind door een focus op concrete ervaringen en herkenning; het kind een “maatje” geven waarmee het zich kan identificeren; ouders concrete handvatten geven; en ouders ondersteunen in de

communicatie met hun kind over diabetes) in belangrijke mate gerealiseerd worden door het materiaal. De opbouw ervan (voorleesverhalen en prenten voor het kind, een boek voor de ouders dat bestaat uit verschillende soorten informatie –informatief en inzichtgevend, anekdotisch, en praktisch – en een knuffel) is hierbij een belangrijke peiler. Enkele aanpassingen, vooral gericht op de jongste kinderen in de doelgroep, kunnen het materiaal versterken: ook kortere verhalen opnemen, meer plaatjes opnemen en het opnemen van gebeurtenissen die specifiek voor driejarigen herkenbaar zijn. Het is te verwachten dat vergelijkbaar materiaal ook voor andere doelgroepen kan bijdragen aan een betere omgang met de chronische aandoening in het dagelijkse leven. Dit kunnen peuters en kleuters met een andere aandoening of handicap zijn. Ook kunnen het kinderen en jongeren uit andere leeftijdsgroepen zijn. In het laatste geval zal allereerst, op grond van ontwikkelingspsychologische inzichten, bepaald moeten worden uit welke elementen een leeftijdsgerichte aanpak voor de betreffende leeftijdsgroep bestaat.

Initiatiefnemers

Ontwikkeling van vergelijkbaar materiaal voor andere doelgroepen begint met een vraag vanuit die doelgroep; er moet behoefte zijn aan het materiaal. Zo ontwikkelt het Kinderhartenfonds momenteel een voorleesboek voor jonge kinderen met een aangeboren hartafwijking, dat vergelijkbare uitgangspunten kent als het Snuffie materiaal. Dit project is gestart naar aanleiding van een behoeftepeiling onder ouders. Daaruit bleek dat ouders van jonge kinderen vooral behoefte hadden aan materiaal aan de hand waarvan ze beter met hun kind kunnen communiceren over de aandoening. Andere patiëntenverenigingen, fondsen of belangenbehartigingsorganisaties zouden ook het initiatief kunnen nemen om in kaart te brengen of ouders met een jong kind geholpen zouden zijn met vergelijkbaar materiaal. Daarvoor is het nodig dat ze het Snuffie materiaal kennen. TNO kan een rol spelen bij de bekendmaking van het materiaal, bijvoorbeeld door gerichte verspreiding van een productinformatieblad. Vervolgens kunnen deze partijen ook de coördinerende rol vervullen bij de ontwikkeling van het materiaal, al dan niet ondersteund door TNO. De kans op daadwerkelijke toepassing in andere settings is echter groter als TNO het initiatief neemt om in overleg te treden met patiëntenverenigingen, fondsen en andere belangenbehartigingsorganisaties met als streven om een samenwerkingsverband op te zetten. Om dit te kunnen realiseren zal aanvullende financiering gevonden moeten worden.

Commerciële partner

De doelgroepen voor dit soort materiaal zullen doorgaans beperkt van omvang zijn. Dit maakt dat de ontwikkelingskosten van het materiaal relatief hoog zijn ten opzichte van de productiekosten. Om voldoende financiële ruimte te creëren kan het raadzaam zijn een commerciële partner bij het project te betrekken. Omdat het gaat om kinderen met een aandoening of handicap ligt het voor de hand om daarbij te denken aan de farmaceutische industrie, hulpmiddelenfabrikanten of -leveranciers. Voor een goede verspreiding is het belangrijk dat deze partner beschikt over een infrastructuur voor brede verspreiding van het materiaal. Voor elke doelgroep afzonderlijk zal bekeken moeten worden welke commerciële partner het meest geschikt is.

Alleen materiaal voor kinderen

Bij een beperkt budget is het ook mogelijk alleen materiaal voor kinderen te ontwikkelen. Het informatieboek voor de ouders heeft zeker meerwaarde, onder andere voor wat ouders uit de verhalen halen. Het voorleesboek wordt echter het meest

gebruikt en kan ouders ook zonder een informatieboek handvatten bieden om beter met hun kind te communiceren over de aandoening. Het is daarbij raadzaam het principe van de knuffel erbij, waardoor het kind echt een “maatje” krijgt, te handhaven. Gezien het belang van de knuffel voor een aanzienlijk deel van de kinderen in dit onderzoek kan deze gezien worden als integraal onderdeel van het materiaal, en niet alleen als “leuke bijkomstigheid”.

Krachten bundelen

Op langere termijn is het met het oog op implementatie raadzaam als partijen die vergelijkbaar materiaal voor verschillende doelgroepen maken hun krachten bundelen. Ze kunnen leren van elkaars ervaring bij de ontwikkeling, en de verspreiding van het materiaal kan geoptimaliseerd worden. Dit is vooral van belang voor de bekendheid van het materiaal onder zorgverleners, leerkrachten enzovoorts. Wanneer er bijvoorbeeld een overzicht beschikbaar zou zijn van het materiaal dat beschikbaar is voor peuters en kleuters met verschillende aandoeningen is het eenvoudiger om dit bij alle relevante partijen onder de aandacht te brengen. Momenteel is het zo dat informatie over dit soort producten versnipperd en doorgaans aan een specifieke aandoening gebonden is.

Buitenland

Een andere mogelijkheid voor bredere implementatie van het Snuffie materiaal is het uitbrengen ervan in andere landen. Hiervoor is het nodig in het betreffende land een partij te vinden die geïnteresseerd is in het materiaal en die de coördinatie en de fondsenwerving op zich neemt. TNO is momenteel niet actief op zoek naar samenwerkingspartners om het materiaal in andere landen uit te geven. Wel geeft TNO internationale bekendheid aan het materiaal door het te presenteren op internationale congressen en spant ze zich in om internationaal over het materiaal te publiceren. Momenteel wordt het materiaal aangepast en vertaald voor gebruik in Zuid-Afrika, waar het in de loop van 2005 beschikbaar zal zijn. De stichting Kids&Care South Africa, die zich inzet voor betere psychosociale zorg voor kinderen met diabetes in Zuid-Afrika, heeft het initiatief voor deze uitgave genomen en coördineert het project. Enkele door ouders gewenste aanpassingen (zoals meer plaatjes) worden in deze uitgave al meegenomen.

A Topiclijsten interviews

Topiclijst gezinnen

ACHTERGRONDINFORMATIE

- Leeftijd kind
- Duur diabetes
- Korte beschrijving ziektegeschiedenis
- Materiaal in bezit sinds

KENNISMAKING

- Hoe kennismemaakt met het materiaal?
- Hoe aan het materiaal gekomen?

GEBRUIK

- Gebruikt u het materiaal?
- Hoe vaak gebruikt u het?
- Op welke momenten?
- Op wat voor manier gebruikt u het?
- Hoeveel tijd besteedt u eraan?
- Gebruikt kind het verhalenboek zelf?
- Denkt u dat u materiaal over ene jaar nog zal gebruiken?

PER ONDERDEEL

- Gebruik? Waarom wel of niet? Indien gestopt, redenen?
- Begrijpelijkheid?
- Hoeveelheid tekst?
- Favoriete onderwerp / hoofdstuk. Welke info spreekt het meest aan?
- Geschiktheid voor leeftijd kind?
- Hoe reageert kind?
- Begrijpt kind verhalen?
- Herkenbaarheid gebeurtenissen?
- Gebruik ouderboek in combinatie met verhalenboek?

ERVAREN EFFECT

- Hebt u iets aan het materiaal gehad / heeft het u verder geholpen?
- Gevoel dat er iets veranderd is in de omgang met diabetes?
- Gevoel dat er iets veranderd is bij kind?
- Concreet voorbeeld geven van verandering?
- Praten over diabetes? Hoe was dat ervoor? Hoe is dat nu?
- Nieuwe dingen geleerd?
- Kind nieuwe dingen geleerd?
- Betekenis knuffelkonijn voor kind?

BUITEN GEZIN

- Communicatie over materiaal met zorgverleners?
- Wordt materiaal gebruikt door mensen buiten gezin?

AANPASSINGEN

- Dingen die aangepast zouden moeten worden?
- Wat moet zeker behouden blijven?
- Wat kan weg / minder?

Topiclijst ziekenhuizen

ACHTERGRONDINFORMATIE

- Ziekenhuis
- Naam
- Functie
- Populatie kinderen met diabetes
 - Aantal
 - Aantal 0-6 jaar
 - Verdeling opleiding ouders
 - Etnische herkomst

KENNISMAKING

- Hoe hebben ze kennisgemaakt met het materiaal? (Bijv. via krant, via Bosman, via kinderarts, etc.)
- Hebben ze het materiaal in huis? Hoeveel exemplaren?

VERKRIJGBAARHEID

- Hoe komen ze aan (nieuwe) pakketten?
- Hoe vinden ze de verkrijgbaarheid van het pakket?
 - Indien goed: verloop traject.
 - Indien niet goed of matig: wat zijn knelpunten? Zien ze mogelijke oplossingen?

VERSPREIDING

- Hoe gaat de verspreiding naar kinderen / ouders in zijn werk? (Bijv. zij bestellen en geven aan kind, ouders bestellen pakket zelf, etc.)
- Hoeveel exemplaren hebben ze ongeveer verspreid sinds de introductie van het materiaal?
- Welke kinderen krijgen het pakket?
 - Als ze selecteren, op grond van welke criteria? (bijv. leeftijd, duur diabetes, etnische achtergrond, “kind heeft het nodig”, etc.)

GEBRUIK

- Gebruiken ze het materiaal in hun eigen praktijk?
 - Zo nee, wat zijn redenen daarvoor?
 - Indien wel gebruikt, maar mee gestopt: redenen stoppen?
 - Zo ja, wat zijn redenen daarvoor?
- In welk kader gebruiken ze het materiaal? (bijv. diabetespoli, als ouders met vragen over het materiaal komen, etc.)
- Hoe gebruiken ze het materiaal? / Wat dóen ze met het materiaal?
- Welke onderdelen gebruiken ze? En welke onderdelen gebruiken ze helemaal niet?
 - Redenen waarom bepaalde wel? Redenen waarom bepaalde niet?

- Hoeveel tijd besteden ze eraan?
- Hoe loopt gebruik? / Ervaringen met gebruik?
- Weten ze van andere zorgverleners in het ziekenhuis die het materiaal gebruiken?
 - Zo ja, ervaringen gehoord?

EVALUATIE MATERIAAL

- Algemene indruk over het materiaal?

Voorleesboek

- Geschikt voor de doelgroep, 3-6 jaar? (Bijv. taalgebruik, lengte verhalen, onderwerpen, etc.)
- Herkenbaarheid gebeurtenissen in de verhalen voor kinderen?
- Geschiktheid prenten?
- Geschiktheid verhalen voor gebruik door zorgverlener?

Informatieboek

- Geschiktheid voor doelgroepen?
 - Ouders
 - Zorgverleners
- Opbouw van het boek (per verhaal en hoofdstuk en onderverdeling in verschillende “blokken”)?
- Krijg je als zorgverlener nieuwe informatie? / Geeft het je als zorgverlener nieuwe inzichten?
- Inschatting bruikbaarheid voor ouders?
- Hebben ze als zorgverlener wat aan het materiaal?
- Mogelijke verbeteringen van en aanvullingen op pakket?

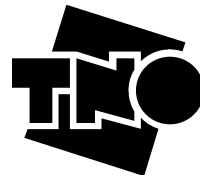
ERVARING GEZINNEN

- Hebben ze van ouders dingen teruggehoord over gebruik van materiaal?

B Vragenlijsten



Snuffie, het konijn met diabetes Vragenlijst voor ouders en verzorgers



Uitleg over de manier van beantwoorden van de vragen

- Zoek een rustig moment om de vragenlijst in te vullen.
- Lees iedere vraag rustig door, voordat u een antwoord geeft.
- Er zijn vragen waar u een keuze heeft uit verschillende antwoordmogelijkheden. Kruis het antwoord aan dat bij u van toepassing is, bijvoorbeeld:

Is uw kind met diabetes een jongen of een meisje?

- Jongen
 Meisje

- Wanneer u een antwoord wilt veranderen, dan zet u een streepje door het foute antwoord. Daarna kruist u het goede antwoord aan, bijvoorbeeld:

Is uw kind met diabetes een jongen of een meisje?

- Jongen
 Meisje

- Bij een aantal vragen kunt u meerdere antwoorden geven. Wanneer die mogelijkheid er is, wordt dat bij de vraag vermeld.
- Soms staat bij een vraag of bij een antwoord een stippellijn. Het is dan de bedoeling dat u zelf een antwoord invult.
- Wilt u alstublieft alle vragen invullen.
- Na de vragen voor u, vindt u ook enkele vragen voor uw kind. Wilt u deze vragen samen met uw kind doornemen en uw kind zelf antwoord laten geven?
- Aan het einde van de vragenlijst is ruimte voor (extra) opmerkingen.
- Als u nadere informatie wilt over het onderzoek of het invullen van de vragenlijst dan kunt u contact opnemen met Esther Hosli, projectleider, telefoonnummer 071 5181822.

Achtergrondinformatie

De vragen over de vader en moeder gaan over de vader en moeder in het gezin waar het kind meestal is.

1. Wie vult deze vragenlijst in?

- Moeder
- Vader
- Moeder en vader samen
- Anders, namelijk

2. Wat is de datum waarop u deze vragenlijst invult?

..... (dag) (maand) (jaar)

3. Wat is de hoogst voltooide opleiding van de moeder? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)

- Geen opleiding (lager onderwijs niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar Algemeen Voortgezet Onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-Ing, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
- Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- Wetenschappelijk onderwijs (Universiteit)
- Anders, namelijk
.....

4. Wat is de hoogst voltooide opleiding van de vader? *(een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)*

- Geen opleiding (lager onderwijs niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar Algemeen Voortgezet Onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-Ing, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
- Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- Wetenschappelijk onderwijs (Universiteit)
- Anders, namelijk

5. Wat is het geboorteland van de moeder?

- Nederland
- Suriname
- Nederlandse Antillen / Aruba
- Turkije
- Marokko
- Ander land, namelijk
- Onbekend

6. Wat is het geboorteland van de vader?

- Nederland
- Suriname
- Nederlandse Antillen / Aruba
- Turkije
- Marokko
- Ander land, namelijk
- Onbekend

7. Is uw kind met diabetes een jongen of een meisje?

- Jongen
- Meisje

8. Hoe oud is uw kind?

..... jaar maanden

9. Wanneer is de diagnose diabetes gesteld?

In (maand) (jaar)

10. Welke therapie heeft uw kind?

- Spuiten
- Pomp, sinds (maand) (jaar)

Kennismaking**11. Hoe bent u te weten gekomen dat het Snuffie materiaal er is?**

- Via een zorgverlener, zoals diabetesverpleegkundige of kinderarts
- Via de Diabetes Vereniging Nederland (DVN)
- Via de firma Bosman
- Via TNO
- Via de krant of een tijdschrift, namelijk
- Via familie, vrienden of kennissen
- Anders, namelijk

12. Hoe hebt u het Snuffie materiaal gekregen?

- Van een zorgverlener, zoals diabetesverpleegkundige of kinderarts
- Besteld bij de DVN
- Besteld bij de firma Bosman
- Anders, namelijk

13. Sinds wanneer hebt u het Snuffie materiaal?

.....(maand) (jaar)

Gebruik**Voorleesboek****14. Hebt u het voorleesboek gebruikt?**

- (Nog) niet, omdat
- (ga verder met vraag 21)*
- Ik heb / we hebben een deel van de verhalen voorgelezen
- Ik heb / we hebben alle verhalen voorgelezen

15. Hebt u het voorleesboek in de afgelopen twee maanden gebruikt?

- Ja
- Nee

16. Wanneer gebruikt(e) u het voorleesboek?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Alleen in de paar weken nadat we het koffertje kregen
- Verspreid over enkele maanden
- Ik gebruik het nog steeds
- In een periode dat het niet goed gaat / ging met mijn kind
- Als er iets aan de hand is of bij een bijzondere gebeurtenis
- Anders, namelijk

17. Als u het voorleesboek niet meer gebruikt, wat is daarvoor dan de reden?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- We hebben alle verhalen al gelezen
- Mijn kind vindt de verhalen niet leuk
- De diabetes is meer op de achtergrond geraakt
- Mijn kind is te oud geworden voor de verhalen
- Er zijn op het moment geen problemen met de diabetes
- Geen tijd om voor te lezen
- Anders, namelijk

18. Wanneer u voorleest, leest u dan?

- Eén verhaal per keer
- Meerdere verhalen achter elkaar
- Wisselend, soms één verhaal, soms meerdere

19. Hoe reageert uw kind op de verhalen?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Het luistert geïnteresseerd
- Het stelt zelf vragen tijdens het voorlezen
- Het vertelt over dingen die het meegemaakt heeft
- We praten door over dingen naar aanleiding van vragen die ik stel
- Het komt op een later moment terug op een verhaal
- Het heeft er weinig aandacht voor
- Anders, namelijk

20. Leest / kijkt uw kind ook zelf in het voorleesboek?

- Ja
- Nee

21. Wordt het voorleesboek door anderen buiten het gezin gebruikt?

- Nee
- Ja, door leerkracht of crècheleidster
- Ja, door een familielid, namelijk
- Ja, door iemand anders, namelijk

Informatieboek**22. Hebt u het informatie boek gebruikt?**

- (Nog) niet, omdat
- (ga verder met vraag 27)*
- Ik heb een deel gelezen
- Ik heb het helemaal gelezen

23. Hebt u het informatieboek in de afgelopen twee maanden gebruikt?

- Ja
- Nee

24. Wanneer gebruikt(e) u het informatieboek?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Alleen in de paar weken nadat we het koffertje kregen
- Verspreid over een langere periode
- Ik gebruik het nog steeds
- In een periode dat het niet goed gaat / ging met mijn kind
- Als ik iets wil weten over een bepaald onderwerp
- Anders, namelijk

25. Hoe gebruikt(e) u het informatieboek?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb het van voor naar achteren gelezen.
- Ik zoek stukken op die op een bepaald moment van toepassing zijn of waarover ik vragen heb.
- In combinatie met het voorleesboek: voor of na het voorlezen van een verhaal lees ik het bijbehorende hoofdstuk in het informatieboek
- Anders, namelijk

26. Als u het informatieboek niet meer gebruikt, wat is daarvoor dan de reden?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik weet alles wat erin staat al
- De diabetes is meer op de achtergrond geraakt
- Ik heb het boek al helemaal gelezen
- Er zijn op het moment geen problemen met de diabetes
- Het boek is moeilijk te lezen
- Anders, namelijk

27. Wordt het informatieboek door anderen buiten het gezin gebruikt?

- Nee
- Ja, door leerkracht of crècheleidster
- Ja, door een familielid, namelijk
- Ja, door iemand anders, namelijk

Evaluatie**Voorleesboek en knuffel**

(Als u het voorleesboek nog niet gebruikt heeft, ga dan verder met vraag 34)

28. Vindt u het voorleesboek geschikt voor de doelgroep (kinderen van 3 t/m 6 jaar)?

- Ja
- Voor de jongere kinderen in deze groep is het niet zo geschikt, omdat:
(meerdere antwoorden mogelijk)
 - Het taalgebruik te moeilijk is.
 - De verhalen te lang zijn
 - Er teveel gebeurt in de verhalen
 - De gebeurtenissen voor hen nog niet herkenbaar zijn.
 - Anders, namelijk
- Voor de oudere kinderen in deze groep is het niet zo geschikt, omdat:
(meerdere antwoorden mogelijk)
 - De verhalen voor hen te kinderachtig zijn.
 - Het taalgebruik te eenvoudig is.
 - Anders, namelijk
- Weet niet / geen mening

29. Zijn de gebeurtenissen in de verhalen voor uw kind herkenbaar?

- Ja, ze zijn goed herkenbaar.
- Ze zijn matig herkenbaar.
- Nee, ze zijn slecht herkenbaar.
- Sommige zijn herkenbaar, andere niet.
- Anders, namelijk

30. Hoe belangrijk is de Snuffie knuffel volgens u?

- De knuffel is (heel) belangrijk.
- De knuffel is leuk, maar had ook weggelaten kunnen worden.
- Anders, namelijk

31. Wat betekent het materiaal volgens u voor uw kind?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- De knuffel geeft mijn kind troost.
- Snuffie is voor mijn kind een “vriendje” dat ook diabetes heeft.
- Mijn kind vindt herkenning in de verhalen.
- Door de verhalen leert mijn kind nieuwe dingen over diabetes.
- Mijn kind leert beter praten over de diabetes.
- Mijn kind leert lichamelijke signalen / symptomen beter herkennen en benoemen.
- Mijn kind leert zijn gevoel / emoties rondom de diabetes beter kennen.
- Anders, namelijk

32. Heeft uw kind wat aan het voorleesboek gehad?

- Ja, namelijk
- Nee, omdat
- Weet niet

33. Verwacht u dat u het voorleesboek over een jaar nog zult gebruiken?

- Ja, want
- Nee, want
- Weet niet

Informatieboek

(Als u het informatieboek nog niet gebruikt heeft, ga dan verder met vraag 1 bij “enkele vragen voor uw kind”)

34. Wat vindt u van het taalgebruik in het informatieboek?

- Het is goed te begrijpen
- Het taalgebruik is (te) moeilijk
- Anders, namelijk

35. Wat vindt u van de hoeveelheid tekst in het informatieboek?

- Het bevat te veel tekst.
- De hoeveelheid tekst is goed.
- Het bevat te weinig tekst.
- Anders, namelijk

36. Wat betekent het informatieboek voor u?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik voel me zekerder, doordat ik informatie na kan kijken / opzoeken
- Het geeft me steun, door herkenning van gevoelens en gebeurtenissen
- Ik leer nieuwe dingen over diabetes
- Het geeft praktische tips / handvatten voor de omgang met diabetes
- Het is een aanleiding om over dingen te praten met mijn partner
- Ik haal meer uit de voorleesverhalen door het informatieboek
- Anders, namelijk

37. Bevat het informatieboek voor u nieuwe informatie?

- Ja, veel nieuwe informatie.
- Ja, enige nieuwe informatie.
- Nee, nauwelijks of geen nieuwe informatie.

38. Probeert u tips uit het informatieboek uit?

- Regelmatig
- Soms
- (Bijna) nooit
- Anders, namelijk

39. Hebt u wat aan het informatieboek gehad?

- Ja, namelijk
- Nee, omdat
- Anders, namelijk

40. Verwacht u dat u het informatieboek over een jaar nog zult gebruiken?

- Ja, want
- Nee, want
- Weet niet

Enkele vragen voor uw kind

We zouden ook graag willen weten wat uw kind zelf van Snuffie vindt. Zou u onderstaande vragen samen met uw kind in willen vullen?

Leest u alstublieft de vraag en de antwoorden voor aan uw kind en laat uw kind het antwoord geven. Het antwoord kunt u zelf invullen of uw kind kan dat doen.

Wanneer uw kind een vraag niet begrijpt, legt u dan kort de bedoeling uit, zonder dat u het antwoord geeft.

1. Weet je nog wie Snuffie is?

- Ja, Snuffie is
- Nee, dat weet ik niet. *(Als u de verhalen wel voor hebt gelezen, wilt u dan nagaan of uw kind wel weet wie Snuffie is als u het boek laat zien?)*
- Mijn kind herkent Snuffie dan wel.
- Mijn kind herkent Snuffie dan ook niet. (Einde vragenlijst)

2. Wat vind jij van de verhalen over Snuffie?

(meer antwoorden mogelijk)

- Ik vind ze leuk
- Ik vind ze niet leuk
- Ik begrijp ze niet zo goed
- Het duurt te lang voordat het verhaal uit is
- Anders:

3. Wat vind je leuk aan de verhalen over Snuffie? *(meer antwoorden mogelijk)*

- Dat Snuffie ook diabetes heeft
- Dat Snuffie dezelfde dingen moet doen als ik
- De avonturen die Snuffie meemaakt
- Dat ik de Snuffie knuffel heb gekregen
- Anders:

Ruimte voor opmerkingen:

.....

.....

.

.....

.....

.....

.

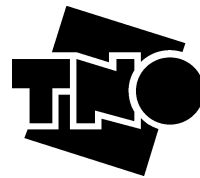
.....

Dank u wel voor het invullen van de vragenlijst!

U kunt de lijst in de bijgesloten portvrije enveloppe terugsturen naar TNO Kwaliteit van Leven.



Snuffie, het konijn met diabetes
Vragenlijst voor zorgverleners



Uitleg over de manier van beantwoorden van de vragen

- Zoek een rustig moment om de vragenlijst in te vullen.
- Lees iedere vraag rustig door, voordat u een antwoord geeft.
- Er zijn vragen waar u een keuze heeft uit verschillende antwoordmogelijkheden. Kruis het antwoord aan dat bij u van toepassing is, bijvoorbeeld:

Kent u het Snuffie materiaal?

- Nee
 Ja

- Wanneer u een antwoord wilt veranderen, dan zet u een streepje door het foute antwoord. Daarna kruist u het goede antwoord aan, bijvoorbeeld:

Kent u het Snuffie materiaal?

- Nee
 Ja

- Bij een aantal vragen kunt u meerdere antwoorden geven. Wanneer die mogelijkheid er is, wordt dat bij de vraag vermeld.
- Soms staat bij een vraag of bij een antwoord een stippellijn. Het is dan de bedoeling dat u zelf een antwoord invult.
- Wilt u alstublieft alle vragen invullen.
- Aan het einde van de vragenlijst is ruimte voor (extra) opmerkingen.
- Als u nadere informatie wilt over het onderzoek of het invullen van de vragenlijst dan kunt u contact opnemen met Esther Hosli, projectleider, telefoonnummer 071 5181822.

Achtergrondinformatie

1. Functie van degene die de lijst invult:

- (Kinder)diabetesverpleegkundige
- (Ortho)pedagoog of psycholoog
- Pedagogisch medewerker
- (Kinder)arts
- Anders, namelijk

2. Naam ziekenhuis / instelling:

.....

3. Aantal kinderen tussen 0 en 6 jaar met diabetes dat bij u / op de poli onder behandeling is:

.....

4. Etnische herkomst van deze kinderen:

- Vooral autochtone kinderen
- Ongeveer de helft autochtoon en de helft allochtoon
- Vooral allochtone kinderen

Kennismaking**5. Kent u het Snuffie materiaal?**

- Ja
- Nee (*Einde van de vragenlijst. U kunt de lijst in de bijgesloten portvrije antwoortenveloppe terugsturen naar TNO Kwaliteit van Leven*)

6. Hoe bent u te weten gekomen dat het Snuffie materiaal er is?

- Via de firma Bosman
- Via TNO
- Via de Diabetes Vereniging Nederland (DVN)
- Via een collega
- Via de krant of een tijdschrift, namelijk
- Anders, namelijk

Verkrijgbaarheid**7. Hoe hebt u uw eerste Snuffie koffertje gekregen?**

- Via de firma Bosman
- Via de DVN
- Via het Nederlands Signalerings Centrum Kindergeneeskunde (NSCK)
- Via TNO
- Anders, namelijk

8. Als u nieuwe koffertjes wilt, hoe krijgt u die dan?

- Het is me niet duidelijk hoe ik nieuwe koffertjes kan krijgen
- Van de DVN
- Van de firma Bosman
- Anders, namelijk

9. Hebt u koffertjes op voorraad?

- Nee, omdat
- Ja, omdat

10. Wie kunnen volgens u het materiaal bestellen?*(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ziekenhuizen die zaken doen met Bosman
- Alle ziekenhuizen
- Ouders die klant zijn bij Bosman
- DVN-leden
- Alle ouders met een kind van 3 t/m 6 jaar met diabetes
- Alle ouders met een kind met diabetes
- Iedereen

Verspreiding**11. Laat u ouders weten dat het Snuffie materiaal er is?***(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ja, het ligt ter inzage op de poli / er hangt een poster op de poli
- Ja, het is aanwezig op de kinderafdeling
- Ja, ik vertel ouders erover
- Ja, ik bestel het materiaal voor ouders
- Nee, omdat
- Anders, namelijk

12. Hoe krijgen ouders uit uw poli het materiaal?

- Ze krijgen een koffertje uit onze voorraad
- Ze krijgen een koffertje via de kinderarts
- Ik of een collega bestelt een koffertje voor de ouders
- Ik maak de ouders attent op het materiaal, de ouders bestellen het daarna zelf
- Anders, namelijk

13. Aan wie geeft u een Snuffie koffertje?

- Aan alle nieuw gediagnosticeerde kinderen in de leeftijdsgroep van tot jaar *(graag zelf aangeven welke leeftijdsgrenzen u gebruikt)*
- Aan alle kinderen in de leeftijdsgroep van tot jaar *(graag zelf aangeven welke leeftijdsgrenzen u gebruikt)*
- Anders, namelijk

14. Als u het koffertje ook geeft aan kinderen die ouder zijn dan 6 jaar, wat is daarvoor de reden?

.....

.....

15. Als u het koffertje ook geeft aan kinderen die jonger zijn dan 3 jaar, wat is daarvoor de reden?

.....
.....

16. Als u op iets anders dan leeftijd selecteert bij het aanbieden van het Snuffie koffertje, waarop selecteert u dan?

- Periode dat het kind al diabetes heeft, omdat
- Etnische afkomst, omdat
- Anders, namelijk op, omdat

17. Hoeveel koffertjes hebt u sinds de introductie van het materiaal (oktober 2004) ongeveer verspreid?

..... stuks

Gebruik
Voorleesboek

18. Hebt u de verhalen uit het voorleesboek zelf gelezen?

- Nee
- Ja, gedeeltelijk
- Ja , allemaal

19. Hoe krijgen *kinderen* bij u educatie / begeleiding?

- Alleen op individuele basis
- Zowel individueel als tijdens groepsbijeenkomsten
- Anders, namelijk

20. Gebruikt u het voorleesboek in uw eigen praktijk?

- Ja (*ga verder met vraag 21*)
- Nee (*ga verder met vraag 23*)

21. Wanneer gebruikt u het voorleesboek?

- In individuele contacten, bij een enkel kind.
- In individuele contacten, bij meerdere kinderen.
- In individuele contacten, bij (vrijwel) alle kinderen.
- Tijdens groepsbijeenkomsten.
- Zowel in individuele contacten als tijdens groepsbijeenkomsten.

22. Hoe gebruikt u het voorleesboek?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik gebruik (een gedeelte van) een verhaal om met kinderen een gesprek over een bepaald onderwerp te beginnen.
- Als ik weet dat een kind het boek heeft verwijst ik naar gebeurtenissen in de verhalen tijdens de educatie / begeleiding.
- Ik lees verhalen voor aan de kinderen.
- Ik vraag aan de ouders of ze (bepaalde) verhalen voor willen lezen aan hun kind en kom daar dan later op terug.
- Anders, namelijk

» *Ga verder met vraag 25*

23. Kunt u aangeven waarom u het voorleesboek niet gebruikt?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb voldoende ander materiaal.
- Ik vind de verhalen niet geschikt om bij educatie / begeleiding te gebruiken, omdat
.....
....
- Tijdens een consult is er onvoldoende tijd voor.
- Anders, namelijk

24. Denkt u dat u het voorleesboek in de toekomst zult gaan gebruiken?

- Nee, omdat
- Misschien
- Ja, namelijk

25. Wordt het voorleesboek door andere hulpverleners in het ziekenhuis gebruikt?

- Dat weet ik niet.
- Nee, voor zover ik weet gebruiken anderen het boek niet.
- Ja, namelijk door (graag functie(s) invullen)

Informatieboek**26. Hebt u het informatieboek zelf gelezen?**

- Nee
- Ja, gedeeltelijk
- Ja, volledig

27. Hoe krijgen ouders bij u educatie / begeleiding?

- Alleen op individuele basis
- Zowel individueel als tijdens groepsbijeenkomsten
- Anders, namelijk

28. Gebruikt u het informatieboek in uw eigen praktijk?

- Ja (*ga verder met vraag 29*)
- Nee (*ga verder met vraag 31*)

29. Wanneer gebruikt u het informatieboek?

- In individuele contacten, bij een enkele ouder.
- In individuele contacten, bij meerdere ouders.
- In individuele contacten, bij (vrijwel) alle ouders.
- Tijdens groepsbijeenkomsten.
- Zowel in individuele contacten als tijdens groepsbijeenkomsten.

30. Hoe gebruikt u het informatieboek?*(Meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ik vraag aan ouders of ze bepaalde (hoofd)stukken uit het boek willen lezen en kom daar dan later op terug.
- Ik wijs ouders op informatie of tips waar ze wat aan kunnen hebben.
- Ik haal zelf informatie uit het boek over bepaalde thema's en gebruik die in mijn contacten met ouders.
- Ik gebruik het voor mezelf om informatie in na te slaan.
- Anders, namelijk

» Ga verder met vraag 33

31. Kunt u aangeven waarom u het informatieboek niet gebruikt?*(meerdere antwoorden mogelijk)*

- Ik heb voldoende ander materiaal.
- Ik vind het informatieboek niet geschikt om bij educatie / begeleiding te gebruiken, omdat
- Tijdens een consult is er onvoldoende tijd voor.
- Anders, namelijk

32. Denkt u dat u het informatieboek in de toekomst zult gaan gebruiken?

- Nee, omdat
- Misschien
- Ja, namelijk

33. Wordt het informatieboek door andere hulpverleners in het ziekenhuis gebruikt?

- Dat weet ik niet.
- Nee, voor zover ik weet gebruiken anderen het boek niet.
- Ja, namelijk door (graag functie(s) invullen)

34. Weet u of het informatieboek door ouders zelf wordt gebruikt?

- Nee, ik vraag er (meestal) niet naar of ouders het boek gebruiken.
- Ja, ik vraag bij ouders na of ze het boek gebruiken.
- Anders, namelijk

Evaluatie**Voorleesboek en knuffel****35. Vindt u het voorleesboek geschikt voor de doelgroep (kinderen van 3 t/m 6 jaar)?**

- Ja
- Voor de jongere kinderen in deze groep is het niet zo geschikt, omdat:
(meerdere antwoorden mogelijk)
 - Het taalgebruik te moeilijk is.
 - De verhalen te lang zijn
 - Er teveel gebeurt in de verhalen
 - De gebeurtenissen voor hen nog niet herkenbaar zijn.
 - Anders, namelijk
- Voor de oudere kinderen in deze groep is het niet zo geschikt, omdat:
(meerdere antwoorden mogelijk)
 - De verhalen voor hen te kinderachtig zijn.
 - Het taalgebruik te eenvoudig is.
 - Anders, namelijk
- Weet niet / geen mening

36. Zijn de gebeurtenissen in de verhalen voor kinderen herkenbaar?

- Ja, ze zijn goed herkenbaar.
- Ze zijn matig herkenbaar.
- Nee, ze zijn slecht herkenbaar.
- Sommige zijn goed herkenbaar, andere niet.
- Weet niet / geen mening

37. Hoe belangrijk is de Snuffie knuffel volgens u?

- De knuffel is een essentieel onderdeel van het pakket.
- De knuffel is leuk, maar had ook weggelaten kunnen worden.
- Anders, namelijk
- Weet niet / geen mening

38. Wat kan het materiaal volgens u voor een kind vooral betekenen?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- De knuffel geeft het kind troost.
- Snuffie is voor het kind een “vriendje” dat ook diabetes heeft.
- Het kind vindt herkenning in de verhalen.
- Door de verhalen leert het kind nieuwe dingen over diabetes.
- Het kind leert beter praten over de diabetes.
- Het kind leert lichamelijke signalen / symptomen beter herkennen en benoemen.
- Het kind leert zijn gevoel / emoties rondom diabetes beter kennen.
- Anders, namelijk
- Weet niet / geen mening

Informatieboek**39. Wat vindt u van de moeilijkheidsgraad van het informatieboek?**

- (Vrijwel) alle ouders zullen het boek kunnen lezen.
- Een gedeelte van de ouders zal het boek gemakkelijk kunnen lezen, voor een ander gedeelte is het aan de moeilijke kant.
- Het niveau is voor veel ouders te hoog.
- Weet niet / geen mening

40. Wanneer verwacht u dat het boek vooral gebruikt zal worden door ouders?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Vrij snel na de diagnose.
- Als een kind al wat langer diabetes heeft.
- In periodes dat het met het kind niet soepel gaat.
- Het zal niet zo snel gebruikt worden wanneer een kind al langere tijd diabetes heeft.
- Anders, namelijk
- Weet niet / geen mening

41. Wat kan het informatieboek volgens u voor ouders vooral betekenen?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Het geeft handvatten om over dingen te praten met hun kind.
- Informatie om op terug te kunnen vallen / na te kunnen kijken.
- Het geeft ouders steun, door herkenning van gevoelens en gebeurtenissen.
- Nieuwe dingen leren over diabetes.
- Het geeft praktische handvatten voor de omgang met diabetes.
- Anders, namelijk
- Weet niet / geen mening

42. Bevat het informatieboek voor u nieuwe informatie?

- Ja, veel nieuwe informatie.
- Ja, enige nieuwe informatie.
- Nee, nauwelijks of geen nieuwe informatie.

Ruimte voor opmerkingen:

.....

.....

.

.....

.....

.....

.

.....

Dank u wel voor het invullen van de vragenlijst!

U kunt de lijst in de bijgesloten portvrije enveloppe terugsturen naar TNO Kwaliteit van Leven.

C Achtergrondkenmerken respondenten vragenlijsten ouders

Tabel 1 Achtergrondkenmerken ouders en kinderen, aantallen en (percentages)

		Kind < 3 jaar	Kind 3-7 jaar	Kind ≥ 8 jaar
Aantal		4	40	12
Vragenlijst ingevuld door	Moeder	3	36 (90)	11 (92)
	Vader	1	4 (10)	
	Moeder en vader			
	Oma			1 (8)
Opleiding moeder	(Geen) lagere school		2 (5)	
	Vbo, lbo	1	10 (25)	4 (33)
	Havo, vwo, mbo	1	21 (53)	5 (42)
	Hbo, universiteit, hogeschool	2	6 (15)	2 (17)
	Anders		1 (4)	
Opleiding vader	(Geen) lagere school		3 (8)	
	Vbo, lbo	2	11 (28)	3 (25)
	Havo, vwo, mbo	1	10 (25)	4 (33)
	Hbo, universiteit, hogeschool	1	15 (38)	4 (33)
	Anders		1 (4)	
Geboorteland moeder	Nederland	3	32 (80)	10 (83)
	Marokko		5 (13)	
	Anders	1	3 (8)	1 (8)
Geboorteland vader	Nederland	4	35 (88)	11 (92)
	Marokko		5 (13)	
Geslacht kind	Jongen	2	28 (70)	7 (58)
	Meisje	2	12 (30)	5 (42)
Therapie	Sputten	2	26 (65)	9 (75)
	Pomp	2	14 (35)	3 (25)
Duur diabetes	< 1 jaar	4	4 (10)	3 (25)
	1-3 jaar		20 (50)	4 (33)
	3-5 jaar		16 (40)	2 (17)
	≥ 5 jaar			3 (33)

D Resultaten vragenlijsten ouders en verzorgers

Tabel 1 Resultaten vragen met één antwoordmogelijkheid, voor de verschillende leeftijdsgroepen, aantallen en (percentages)

		< 3 jaar	3-7 jaar	≥ 8 jaar
Periode in bezit	< ½ jaar	2	4 (10)	1 (8)
	½ - 1 jaar	1	17 (42)	4 (33)
	> 1 jaar		19 (46)	5 (42)
Kennismaking via	Zorgverlener	2	15 (37)	3 (25)
	DVN		18 (44)	3 (25)
	Bosman		7 (17)	5 (42)
	Familie / vrienden		1 (2)	
	Anders	1		1 (8)
Gekregen via	Zorgverlener	2	7 (17)	2 (17)
	DVN	1	21 (51)	5 (42)
	Bosman		13 (32)	4 (33)
	Anders			1 (8)
GEBRUIK VOORLEESBOEK				
Gebruik voorleesboek	Alle verhalen		24 (58)	6 (50)
	Deel verhalen		11 (27)	5 (42)
	(Nog) niet ...	3	6 (15)	1 (8)
	... omdat	- Kind te jong (1x) - Kind heeft geen interesse / geduld (2x)		- Kind te oud (1x)
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja		23 (56)	4 (33)
	Nee	1	15 (37)	7 (58)
Verhalen per keer	Een		25 (61)	4 (33)
	Meerdere		1 (2)	
	Wisselend		10 (24)	5 (42)
Leest / kijkt kind zelf	Ja		28 (68)	10 (83)
	Nee		10 (24)	1 (8)
Gebruik buiten gezin	Leerkracht / crècheleidster		13 (32)	3 (25)
	Familie		5 (12)	1 (8)
	Nee	3	22 (54)	8 (67)
GEBRUIK INFORMATIEBOEK				
Gebruik informatieboek	Helemaal		10 (24)	1 (8)
	Deels	1	21 (51)	9 (75)
	(Nog) niet ...	2	10 (24)	2 (17)

	... omdat	- Kind te jong (1x) - 's Avonds te moe (1x)	- Weet al voldoende (3x) - Geen behoefte (1x) - Boek is elders (1x) - Geen speciale reden (1x) - Niet gezien (1x) - Heb het boek niet (1x)	- Boek niet ontvangen (1x) - Weet niet (1x)
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja		10 (24)	3 (25)
	Nee	1	26 (63)	7 (58)
Gebruik buiten gezin	Leerkracht / crècheleidster		9 (22)	2 (17)
	Familie		2 (5)	
	Nee	3	27 (66)	9 (75)
EVALUATIE VOORLEESBOEK				
Geschikt voor doelgroep	Ja		31 (76)	11 (92)
	Voor jongere kinderen minder		6 (15)	
	Voor oudere kinderen minder		1 (2)	
	Weet niet / geen mening		1 (2)	
Herkenbaarheid gebeurtenissen	Goed		23 (56)	10 (83)
	Sommige wel, andere niet		7 (17)	1 (8)
	Matig		4 (10)	
	Slecht		1 (2)	
	Anders namelijk		2 (5) - niet altijd herkenbaar bij pomp (2x) - enkel verhaal niet herkenbaar (1x)	
Belang knuffel	(Heel) belangrijk		24 (62)	4 (33)
	Leuk		8 (20)	2 (17)
	Anders ...		7 (18)	5 (42)
	... namelijk		- is gewone knuffel (2x) - in begin belangrijk, later minder (1x) - was verrassing (1x) - ligt nog steeds in bed (1x) - zelf fantasie gebruiken, wordt in boek niet naar knuffel verwezen (1x) - geen mening (1x)	- belangrijk voor jonger broertje / zusje (2x) - elke knuffel is iets voor kinderen (1x) - leuk en hoort bij boekje (1x) - te groot voor knuffel (1x)

Wat gehad aan boek	Ja ...		23 (56)	10 (83)
	... namelijk		- herkenbaarheid / herkenning (10x) - niet de enige met diabetes zijn (4x) - omgang met diabetes (3x) - steun / troost (2x) - symptomen herkennen / benoemen (2x) - interessant boek (1x) - leuk en begrijpelijk (1x) - plezier (1x) - informatie en begrip (1x) - weet dat het bij ziekte hoort (1x) - wordt als ziek iemand gezien (1x)	- herkenbaarheid / herkenning (6x) - speels (2x) - aansprekend (1x) - kennis opdoen (1x) - voor jonger broertje / zusje (1x)
	Nee ...		3 (7)	1 (8)
	... omdat		- kind er nog niet aan toe was (1x) - verhalen niet realistisch (1x) - nog niet gelezen (1x)	- meeste al bekend (1x)
	Weet niet		10 (24)	
Verwachting gebruik over jaar	Ja ...		22 (54)	5 (42)
	... want		- kind dan oud genoeg (4x) - blijft leuk / belangrijk (4x) - leeftijd nog goed (2x) - herhaling gebeurtenissen (2x) - steun / troost (2x) - kind blijft erom vragen (2x) - voor broertjes / zusjes (2x) - kind zelf lezen (1x) - op school (1x) - praktische handvatten (1x) - gaan nieuwe fase in (1x)	- blijft interessant (3x) - blijft leuk boek (3x)
	Nee ...		6 (15)	2 (17)

	... want		- kind wordt te oud (2x) - belangrijk in begin (1x) - kind weet al veel (1x) - niet realistisch genoeg (1x)	- kind wordt te groot (2x)
	Weet niet		10 (24)	4 (33)
EVALUATIE INFORMATIEBOEK				
Taalgebruik	Goed te begrijpen	2	32 (78)	9 (75)
Hoeveelheid tekst	Te veel		1 (2)	
	Goed	1	30 (73)	9 (75)
	Te weinig			
	Anders ...	1	1 (2)	
	... namelijk	- te weinig informatie en te oppervlakkig (1x)	- verhalen liever korter (1x)	
Nieuwe informatie	Veel		2 (5)	1 (8)
	Enige		21 (51)	7 (58)
	Nauwelijks / geen	2	8 (20)	1 (8)
Tips uitproberen	Vaak		3 (7)	
	Soms		17 (42)	6 (50)
	(Bijna) nooit	2	9 (22)	3 (25)
	Anders ...		3 (7)	
	... namelijk		- in begin wel (2x) - nog niet (1x)	
Wat gehad aan boek	Ja ...		25 (61)	9 (75)
	... namelijk		- informatie (6x) - tips (6x) - naslagwerk (2x) - herkenning (3x) - durf meer (1x) - emoties (1x) - herkennen van symptomen (1x) - in het begin (1x) - leert altijd iets (1x) - beter omgaan met diabetes (1x) - opfrissen kennis (1x) - bij naar school gaan (1x)	- leert altijd iets (3x) - naslagwerk (1x) - aanvulling op andere boeken (1x) - nieuwe kennis (1x) - zekerder worden (1x) - bij ziekte kind (1x)

	Nee ...	2	3 (7)	
	... omdat	- veel overleg met kinderarts (1x) - weinig informatie over pomp (1x) - tips niet bedoeld voor 2-jarigen (1x)	- al voldoende informatie (1x) - in andere boeken meer informatie (1x)	
	Anders ...		4 (10)	
	... namelijk		- alle informatie welkom (1x) - doe veel op gevoel (1x) - boek is elders (1x) - veel informatie ook uit andere bron(nen) (1x)	
Verwachting gebruik over jaar	Ja ...	2	15 (37)	5 (42)
	... want	- dan is kind ouder (1x)	- blijft handig / interessant (3x) - diabetes blijft (2x) - dingen veranderen steeds (2x) - diabetes soms weer op voorgrond (2x) - oprissen (2x) - voor derden (2x) - er blijven vragen (1x) - hoort bij verhalenboek (1x)	- er blijven vragen (2x) - naslagwerk (1x) - zomaar doorlezen (1x)
	Nee ...		3 (7)	
	... want		- kind wordt meer bekend met ziekte (1x)	
	Weet niet		15 (37)	4 (33)

Tabel 2 Resultaten van vragen met meerdere antwoordmogelijkheden over **gebruik voorleesboek**, per leeftijdsgroep, aantal keren antwoord aangekruist.

		< 3 jaar	3-7 jaar	≥ 8 jaar
Wanneer voorleesboek gebruikt	Alleen paar weken na ontvangst		10 (24)	4 (33)
	Verspreid over enkele maanden		10 (24)	4 (33)
	Gebruik het nog steeds		16 (39)	1 (8)
	In periode dat het niet goed gaat		1 (2)	1 (8)
	Iets aan de hand / bijzondere gebeurtenis		13 (32)	1 (8)

	Anders ...		8 (20)	1 (8)
	... namelijk		- op school (2x) - voor slapen gaan (2x) - direct alle verhalen gelezen (1x) - wanneer kind wil (1x) - kind leest soms verhaal (1x)	- voor slapen gaan (1x)
Reden gestopt	Alles gelezen		7 (17)	3 (25)
	Verhalen niet leuk			
	Diabetes op achtergrond geraakt		7 (17)	2 (17)
	Kind te oud geworden		2 (5)	1 (8)
	Er zijn geen problemen		2 (5)	2 (17)
	Geen tijd		2 (5)	1 (8)
	Anders ...		8 (20)	3 (25)
	... namelijk		- kind nog te jong (2x) - kind wil niet altijd met diabetes bezig zijn (2x) - boek is elders (1x) - sluit niet goed aan bij pomp (1x) - kind vraagt er niet om (1x) - lezen nog uit ander boek voor (1x)	- boek is elders (1x) - leest boekjes op eigen niveau (1x) - "bedolven" onder info in ziekenhuis (1x)
Reactie kind	Luistert geïnteresseerd		29 (71)	8 (67)
	Stelt zelf vragen		10 (24)	7 (58)
	Vertelt zelf dingen		13 (32)	3 (25)
	Vertelt n.a.v. vragen ouder		10 (24)	
	Komt er later op terug		7 (17)	1 (8)
	Heeft er weinig aandacht voor			1 (8)
	Anders ...		2 (5)	1 (8)
	... namelijk		- herkent situaties (1x) - verliest na tijdje aandacht (1x)	- kind leest boek zelf. We praten er wel over (1x)

Tabel 3 Resultaten van vragen met meerdere antwoordmogelijkheden over **gebruik informatieboek**, per leeftijdsgroep, aantal keren antwoord aangekruist.

		< 3 jaar	3-7 jaar	≥ 8 jaar
Wanneer informatieboek gebruikt	Alleen in paar weken na ontvangst		11 (27)	4 (33)
	Verspreid over enkele maanden		7 (17)	3 (25)
	Gebruik het nog steeds		5 (12)	1 (8)
	In periode dat het niet goed gaat		7 (17)	1 (8)
	Bij specifieke vraag		20 (49)	3 (25)
	Anders ...	1	5 (12)	
	... namelijk	- nog veel begeleiding door ziekenhuis (1x)	- op school gebruikt (2x) - al bekend met diabetes (1x) - ga het wel lezen (1x) - vooral in begin: op zoek naar herkenning (1x)	
Hoe informatieboek gebruikt	Van voor naar achter gelezen		9 (22)	
	Stukken opzoeken		24 (59)	9 (75)
	In combinatie met voorleesboek		8 (20)	
	Anders ...		3 (7)	1 (8)
	... namelijk		- tussentijds (1x) - al bekend met diabetes (1x) - voor leerkracht (1x)	- doorgekeken (1x)
Reden gestopt	Alles al bekend		4 (10)	3 (25)
	Diabetes is op achtergrond geraakt		8 (20)	1 (8)
	Alles gelezen		3 (7)	
	Er zijn geen problemen		7 (17)	4 (33)
	Boek is moeilijk			
	Anders ...	1	6 (15)	
	... namelijk	- begeleiding ziekenhuis (1x)	- geen tijd (1x) - verlegt prioriteiten (1x)	

			- niet meer aan gedacht (1x) - heb meerdere boeken over diabetes (1x) - sluit niet goed aan bij gezinssituatie (1x)	
--	--	--	--	--

Tabel 4 Resultaten van vragen met meerdere antwoordmogelijkheden over **evaluatie voorleesboek**, per leeftijdsgroep, aantal keren antwoord aangekruist.

		< 3 jaar	3-7 jaar	≥ 8 jaar
Reden niet geschikt voor jongere kinderen in doelgroep	Taalgebruik te moeilijk			
	Verhalen te lang		2 (5)	
	Gebeurt teveel in verhalen			
	Niet herkenbaar		4 (10)	
	Anders ...		3 (7)	
	... namelijk		- te weinig plaatjes (3x)	
Reden niet geschikt voor oudere kinderen in doelgroep	Te kinderachtig		1 (2)	
	Taalgebruik te eenvoudig			
	Anders ...		1 (2)	
	... namelijk		- niet realistisch (1x)	
Betekenis voorleesboek voor kind	Geeft troost		8 (20)	3 (25)
	Snuffie is een "vriendje"		21 (51)	3 (25)
	Herkenning		24 (59)	8 (67)
	Nieuwe dingen leren over diabetes		8 (20)	2 (17)
	Beter leren praten over diabetes		7 (17)	
	Signalen leren herkennen en benoemen		11 (27)	1 (8)
	Gevoel / emoties beter leren kennen		2 (5)	1 (8)
	Anders ...		3 (7)	1 (8)
		... namelijk		- herkenning als kind ouder is (1) - kijkt er niet naar om (1)

Tabel 5 Resultaten van vragen met meerdere antwoordmogelijkheden over **evaluatie informatieboek**, per leeftijdsgroep, aantal keren antwoord aangekruist.

		< 3 jaar	3-7 jaar	≥ 8 jaar
Betekenis informatieboek voor ouder	Zekerder voelen		2 (5)	2 (17)
	Steun door herkenning		19 (46)	3 (25)
	Nieuwe dingen leren		6 (15)	3 (25)
	Praktische tips / handvatten		18 (44)	5 (42)
	Meer praten met partner		2 (5)	
	Meer uit verhalen halen		6 (15)	
	Anders ...	2	2 (5)	1 (8)
	... namelijk	- overbodig door intensieve begeleiding ziekenhuis (1x) - informatie te oppervlakkig (1x)	- boek is elders (1x) - had al informatie (1x)	- ik weet dat ik het zonedig kan gebruiken (1x)

Tabel 6 Resultaten van vragen voor kinderen

		< 3 jaar	3-7 jaar	≥ 8 jaar
Weet wie Snuffie is	Ja		29 (71)	10 (83)
	Nee		6 (15)	1 (8)
	- Herkenning na zien boek		4 (10)	1 (8)
	- Geen herkenning na zien boek		2 (5)	
	... Snuffie is			
Oordeel verhalen	Leuk		31 (76)	10 (83)
	Niet leuk			
	Begrijp ze niet			
	Zijn te lang		1 (2)	
	Anders ...		5 (12)	1 (8)
	... namelijk		- heb er wat van geleerd (1x) - ook wel eens spannend (1x) - leuk dat Snuffie dezelfde dingen doet als ik (1x) - weet niet meer, te lang geleden (1x) -wel leuk, maar Pluk van de	- niet voorgelezen (1x)

			Petteflet is leuker (1x)	
Wat is leuk?	Snuffie heeft ook diabetes		22 (54)	7 (58)
	Moet dezelfde dingen doen		10 (24)	6 (50)
	Avonturen		14 (34)	2 (17)
	Knuffel		17 (42)	5 (42)
	Anders ...		2 (5)	1 (8)
	... namelijk		- dat Snuffie ook naar school gaat (1x) - dat Snuffie ook ziek is, net zoals mijn broertje (1x)	- niet voorgelezen (1x)

Tabel 7 Opmerkingen van ouders, gecategoriseerd

	< 3 jaar	3-7 jaar	≥ 8 jaar
Gebruik	- Ga het op termijn zeker gebruiken (1x) - Ga het op de crèche en op school aanbieden (1x)	- Ook gebruikt op school (3x) - Gaan het gebruiken, kind nu oud genoeg (1x)	- Is voorgelezen in de klas (1x) - Makkelijk hanteerbaar (1x) - Gebruik voorleesboek en knuffel regelmatig, infoboek soms (1x) - Kunt verhalen zelf (zo nodig) vereenvoudigen (1x)
Betekenis	- Mooi boek en duidelijk naslagwerk (1x)	- Verhalen niet realistisch (2x) - Kind is erg gehecht aan knuffel (2x) - Mooi materiaal (2x) - Blij met materiaal (2x) - Leerkracht heeft er veel van geleerd (1x) - Veel aan gehad (1x) - Geeft inzicht in wat kind meemaakt (1x) - Veel herkenning bij kind (1x) - Ook leerzaam voor broertjes / zusjes (1x) - kind vindt boek leuk (1x) - Materiaal niet geschikt (1x) - Kind had weinig interesse (1x) - Geen herkenning bij kind (1x)	- Kind vindt materiaal leuk (4x) - Geeft veel herkenning (1x)

Wensen	- Materiaal voor kinderen jonger dan 3 jaar, met een pomp (1x)	- Meer dingen bij de naam noemen (bijv. hypo, bloedsuiker) (2x) - Meer plaatjes (1x) - Voor ouder kind mag het stoerder (1x) - Verhalen over kind met diabetes (1x) - Meer verhalen over pomp (1x) - Materiaal voor oudere kinderen (7-10 jaar)	- Pakket voor pubers (1x)
Overig		- Diabetes is normaal voor de klas (2x) - Materiaal wel aangevraagd maar niet ontvangen (1x) - In begin verschrikkelijk veel info gekregen (1x) - Materiaal gekregen, niet aangevraagd (1x)	- Ontvangen bij bestelling op initiatief van Bosman (1x)

Tabel 8 Opmerkingen van kinderen

	3-7 jaar
Betekenis	- Ik vind Snuffie een mooi boekje (1x) - Snuffie is heel aardig en lief (1x) - Ik vind het fijn dat ik tegen Snuffie kan praten (1x)

E Verbanden resultaten met kenmerken respondenten

Tabel 1 Resultaten naar opleiding vader (als benadering voor SES)

		(Geen) lagere school	Vbo / lbo	Havo / vwo / mbo	Hbo / wo/ hogeschool
Gebruik voorleesboek	Alle verhalen	1	7	6	10
	Deel verhalen		2	3	6
	(Nog) niet	2	2	1	
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja	1	5	5	12
	Nee	1	4	5	4
Gebruik informatieboek	Helemaal	1	2	3	3
	Deels		8	5	8
	(Nog) niet	2	1	2	5
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja	1	4	2	3
	Nee	1	7	8	9
Geschiktheid voorleesboek voor doelgroep	Ja	1	10	7	13
	Voor jongere kinderen minder	1		1	3
	Voor oudere kinderen minder			1	
	Weet niet / geen mening			1	
Herkenbaarheid gebeurtenissen	Goed	1	9	6	7
	Sommige wel, andere niet			1	6
	Matig			2	2
	Slecht			1	
	Anders	1			1
Kind wat gehad aan voorleesboek	Ja	1	7	6	9
	Nee			1	1
	Weet niet		2	3	5
Verwachting gebruik voorleesboek over jaar	Ja	1	5	5	10
	Nee	1		2	3
	Weet niet		4	3	3
Taalgebruik informatieboek	Goed te begrijpen	2	10	8	11
	Te moeilijk				
	Anders				
Hoeveelheid tekst informatieboek	Te veel			1	
	Goed	2	9	7	11
	Te weinig				

	Anders				1
Nieuwe informatie informatieboek	Veel		2		
	Enige	2	6	4	8
	Nauwelijks / geen		1	4	3
Tips uitproberen	Vaak		1		2
	Soms	1	5	5	6
	(Bijna) nooit		2	3	3
	Anders		2		1
Wat gehad aan informatieboek	Ja	1	10	5	9
	Nee			1	2
	Anders			2	1
Verwachting gebruik informatieboek over jaar	Ja		3	4	7
	Nee	1		1	1
	Weet niet	1	7	3	4

Tabel 2 Resultaten naar tijdsduur materiaal in bezit

		< ½ jaar	½ - 1 jaar	> 1 jaar
Gebruik voorleesboek	Alle verhalen	1	12	11
	Deel verhalen	2	4	5
	(Nog) niet	1	1	3
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja	3	11	9
	Nee	1	5	9
Gebruik informatieboek	Helemaal		4	6
	Deels	2	12	6
	(Nog) niet	2	1	7
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja	2	6	1
	Nee	1	11	14
Geschiktheid voorleesboek voor doelgroep	Ja	1	14	15
	Voor jongere kinderen minder	3	2	1
	Voor oudere kinderen minder			1
	Weet niet / geen mening			1
Herkenbaarheid gebeurtenissen	Goed	3	9	10
	Sommige wel, andere niet	1	1	5
	Matig		2	2
	Slecht		1	
	Anders		2	
Kind wat gehad aan voorleesboek	Ja	2	9	12
	Nee		1	2
	Weet niet	1	5	4
Verwachting gebruik voorleesboek over jaar	Ja	1	12	9
	Nee	1	1	4
	Weet niet	2	3	5
Taalgebruik	Goed te begrijpen	3	16	12

informatieboek	Te moeilijk			
	Anders			
Hoeveelheid tekst informatieboek	Te veel		1	
	Goed	3	14	12
	Te weinig			
	Anders			1
Nieuwe informatie informatieboek	Veel		2	
	Enige	3	11	7
	Nauwelijks / geen		3	5
Tips uitproberen	Vaak	1	1	1
	Soms	1	11	5
	(Bijna) nooit		3	6
	Anders		1	1
Wat gehad aan informatieboek	Ja	2	13	9
	Nee		2	1
	Anders		1	3
Verwachting gebruik informatieboek over jaar	Ja	1	8	6
	Nee	1		2
	Weet niet	1	8	5

Tabel 3 Resultaten naar ziekte duur

		< 1 jaar	1-3 jaar	3-5 jaar
Gebruik voorleesboek	Alle verhalen	2	15	7
	Deel verhalen	3	3	5
	(Nog) niet		2	4
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja	5	12	6
	Nee		7	8
Gebruik informatieboek	Helemaal	1	6	3
	Deels	3	11	7
	(Nog) niet	1	3	6
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja	3	5	2
	Nee	1	13	12
Geschiktheid voorleesboek voor doelgroep	Ja	3	17	11
	Voor jongere kinderen minder	2	2	2
	Voor oudere kinderen minder			1
	Weet niet / geen mening			1
Herkenbaarheid gebeurtenissen	Goed	4	11	8
	Sommige wel, andere niet	1	2	4
	Matig		2	2
	Slecht			
	Anders		1	1
Kind wat gehad aan voorleesboek	Ja	3	14	6
	Nee		1	2
	Weet niet	1	4	5
Verwachting	Ja	3	12	7

gebruik voorleesboek over jaar	Nee		2	4
	Weet niet	2	5	3
Taalgebruik informatieboek	Goed te begrijpen	4	16	12
	Te moeilijk			
	Anders			
Hoeveelheid tekst informatieboek	Te veel		1	
	Goed	4	13	13
	Te weinig			
	Anders		1	
Nieuwe informatie informatieboek	Veel		1	1
	Enige	4	10	7
	Nauwelijks / geen		5	3
Tips uitproberen	Vaak	2	1	
	Soms	1	9	7
	(Bijna) nooit		5	4
	Anders	1	1	1
Wat gehad aan informatieboek	Ja	4	11	10
	Nee		2	1
	Anders		3	1
Verwachting gebruik informatieboek over jaar	Ja	2	8	5
	Nee			3
	Weet niet	2	8	5

Tabel 4 Resultaten naar behandeling

		Sputen	Pomp
Gebruik voorleesboek	Alle verhalen	17	7
	Deel verhalen	5	6
	(Nog) niet	4	2
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja	16	7
	Nee	7	8
Gebruik informatieboek	Helemaal	7	3
	Deels	13	8
	(Nog) niet	6	4
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja	6	4
	Nee	17	9
Geschiktheid voorleesboek voor doelgroep	Ja	21	10
	Voor jongere kinderen minder	2	4
	Voor oudere kinderen minder	1	
	Weet niet / geen mening		1
Herkenbaarheid gebeurtenissen	Goed	14	9
	Sommige wel, andere niet	5	2
	Matig	2	2
	Slecht	1	
	Anders		2

Kind wat gehad aan voorleesboek	Ja	15	8
	Nee	2	1
	Weet niet	5	5
Verwachting gebruik voorleesboek over jaar	Ja	13	9
	Nee	5	1
	Weet niet	5	5
Taalgebruik informatieboek	Goed te begrijpen	19	13
	Te moeilijk		
	Anders		
Hoeveelheid tekst informatieboek	Te veel		1
	Goed	18	12
	Te weinig		
	Anders	1	
Nieuwe informatie informatieboek	Veel	2	
	Enige	11	10
	Nauwelijks / geen	5	3
Tips uitproberen	Vaak	3	
	Soms	8	9
	(Bijna) nooit	6	3
	Anders	3	
Wat gehad aan informatieboek	Ja	15	10
	Nee	3	
	Anders	2	2
Verwachting gebruik informatieboek over jaar	Ja	8	7
	Nee	2	1
	Weet niet	10	5

Tabel 5 Resultaten naar etnische herkomst

		Marokkaans	Autochtoon
Gebruik voorleesboek	Alle verhalen	3	8
	Deel verhalen		11
	(Nog) niet	2	4
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja	1	22
	Nee	3	12
Gebruik informatieboek	Helemaal	1	9
	Deels	1	20
	(Nog) niet	3	7
Afgelopen 2 maanden gebruikt	Ja		10
	Nee	4	22
Geschiktheid voorleesboek voor doelgroep	Ja	3	28
	Voor jongere kinderen minder	1	5
	Voor oudere kinderen minder		1
	Weet niet / geen mening		1
Herkenbaarheid	Goed	3	20

gebeurtenissen	Sommige wel, andere niet	1	6
	Matig		4
	Slecht		1
	Anders		2
Kind wat gehad aan voorleesboek	Ja	2	21
	Nee		3
	Weet niet	1	9
Verwachting gebruik voorleesboek over jaar	Ja		22
	Nee	2	4
	Weet niet	2	8
Taalgebruik informatieboek	Goed te begrijpen	3	29
	Te moeilijk		
	Anders		
Hoeveelheid tekst informatieboek	Te veel		1
	Goed	4	26
	Te weinig		
	Anders		1
Nieuwe informatie informatieboek	Veel		2
	Enige	2	19
	Nauwelijks / geen	1	7
Tips uitproberen	Vaak	1	2
	Soms	1	16
	(Bijna) nooit	1	8
	Anders		3
Wat gehad aan informatieboek	Ja	2	23
	Nee	1	2
	Anders		4
Verwachting gebruik informatieboek over jaar	Ja		15
	Nee	2	1
	Weet niet	2	13

F Resultaten vragenlijsten zorgverleners

Tabel 1 Kennismaking met materiaal

	Te weten gekomen via			Eerste exemplaar van		
	DVN	TNO	collega	Bosman	TNO	collega
5	1	2	1	8	2	1

Tabel 2 Verkrijgbaarheid

	Nieuwe koffertjes via			Voorraad		Wie kan bestellen?					
	Niet duidelijk hoe	Collega	Ouders bestellen	Ja	Nee	Ziekenhuis klant Bosman	Alle ziekenhuizen bij	Ouders klant bij Bosman	DVN leden	Ouders met jong kind met diabetes	Iedereen
6	3	1	1	6	5	3	1	4	3	4	4

Voorraad omdat:

- bij diagnose gelijk mee willen geven (2x)
- heb ze over (2x)
- voorbeeldexemplaren (1x)
- is handig (1x)

Geen voorraad omdat:

- ouders materiaal zelf bestellen bij Bosman (2x)
- ruimtegebrek (1x)
- indien nodig, direct te bestellen (1x)

Tabel 3 Verspreiding: wijze

Bekend maken			Hoe krijgen ouders materiaal?				
Ter inzage / aanwezig poster op poli kinderafdeling	Vertellen	Ouders krijgen koffertje	Maak het niet bekend	Uit ziekenhuis	Zorgverlener bestelt	Ouders zelf	Tijdens groepsbijeenkomst
3	1	9	1	4	1	4	1

Reden niet bekend maken:

- Denk er niet aan (1x)

Tabel 4 Verspreiding: aan wie?

Nieuw gediagnosticeerd	Aan wie					Behalve op leeftijd selectie op		
	Alle kinderen van	Bij interesse	Geschikt voor dat kind	Periode diabetes	(Ontwikkelings) niveau kind	Tips voor ouders	geschikt	
1	0-6 jaar	0-8 jaar	2,5-7 jaar	3-6 jaar	3-8 jaar			
	1	1	1	2	1	1	1	1

Redenen geven aan jongere kinderen dan doelgroep (< 3 jaar):

- informatieboek voor ouders (4x)
- niveau van kind / past al (2x)
- voor broertjes / zusjes (2x)
- knuffel, verhaal (1x)
- ouders passen verhaaltjes aan (1x)

Redenen geven aan oudere kinderen dan doelgroep (≥ 7 jaar):

- niveau van kind / past nog (3x)
- ook leuk voor ouder kind (2x)
- informatieboek voor ouders (1x)

Tabel 5 Verspreiding: aantallen

		Aantal verspreide exemplaren				
Één	Drie	Zes	Tien	Twaalf	Vijftien	Zeventien
1	2	2	2	1	1	1

Tabel 6 Wijze van educatie aan kinderen en ouders

Educatie kinderen		Educatie ouders	
Alleen individueel	Individueel en groepsgewijs	Alleen individueel	Individueel en groepsgewijs
6	5	3	8

Tabel 7 Gebruik voorleesboek door zorgverlener

Verhalen gelezen		Gebruik voorleesboek			Reden niet gebruiken					
Ja, allemaal	Ja, deels	Nee	Ja, individueel, bij enkel kind	Ja, in groepsbijeenkomsten	Nee	Heb voldoende ander materiaal	Geen tijd tijdens consult	Is vooral voor thuisgebruik	Momenteel geen groepsbijeenkomsten	Niet mijn taak
4	6	1	1	1	9	1	6	3	1	1

Tabel 8 Wijze gebruik verhalen, verwachting toekomstig gebruik en gebruik door anderen

Wijze gebruik verhalen		Verwachting gebruik toekomst		Gebruik door anderen					
Als aanleiding voor gesprek	Verwijzen naar gebeurtenissen	Voorlezen	Ouders laten voorlezen	Ja, weer in groepsmiddag	Misschien	Nee, is niet mijn taak	Ja	Nee	Weet niet
1	1	2	1	1	7	1	3	7	1

Voorleesboek wordt ook gebruikt door:

- kinderarts (1x)
- pedagogisch medewerkers (2x)

Tabel 9 Gebruik informatieboek door zorgverlener

Infoboek gelezen		Gebruik infoboek				Reden niet gebruiken						
Volledig	Gedeeltelijk	Nee	Ja, individueel, bij enkele ouders	Ja, in Ja, groepsbijeenkomsten	Ja, zowel individueel als in groep	Nee	Heb voldoende ander materiaal	Geen tijd tijdens consult	Is vooral voor thuisgebruik	Momenteel geen groepsbijeenkomsten	Soms te moeilijk	Niet mijn taak
2	8	1	1	1	1	8	1	4	2	1	1	1

Tabel 10 Wijze gebruik informatieboek, verwachting toekomstig gebruik en gebruik door anderen

Wijzen op informatie / halen tips	Wijze gebruik informatieboek		Verwachting toekomstig gebruik		Gebruik door anderen			
	Zelf info eruit nakijken	Zelf informatie nakijken	Ja, weer in groepsbijeenkomst	Misschien	Nee, is niet mijn taak	Nee	Weet niet	
3	1	1	1	7	1	2	8	1

Informatieboek wordt ook gebruikt door:

- kinderarts (1x)
- diabetesverpleegkundigen (1x)

Tabel 11 Inzicht in gebruik informatieboek door ouders

Vraag na of ouders infoboek gebruiken	Vraag niet na of ouders infoboek gebruiken
8	3

Tabel 12 Evaluatie voorleesboek

		Voorleesboek geschikt voor doelgroep?		Herkenbaarheid gebeurtenissen		Belang knuffel	
Ja	Minder voor jongere kinderen	Weet niet / geen mening	Goed	Sommige wel, sommige niet	Weet niet / geen mening	Essentieel onderdeel	Leuk, maar niet nodig
7	3	1	9	1	1	9	2

Reden verhalen minder geschikt voor jongere kinderen in doelgroep:

- taalgebruik te moeilijk (1x)
- verhalen te lang (2x)
- gebeurtenissen nog niet herkenbaar (1x)

Tabel 13 Inschatting betekenis materiaal voor kind

Troost	“Vriendje” met diabetes	Herkenning	Nieuwe dingen leren	Beter diabetes praten	over leren	Symptoom signaalherkenning	Emoties gevoel kennen	Interactie ouders / kind	Weet niet / geen mening
4	7	9	7	5	5	5	3	1	1

Tabel 14 Evaluatie informatieboek

		Moeilijkheidsgraad		Nieuwe informatie voor zorgverlener		
Geschikt voor alle ouders	(vrijwel) moeilijk	Voor deel ouders te moeilijk	Weet niet / geen mening	Veel	Enige	Nauwelijks / geen
5	5	1	1	1	7	3

Tabel 15 Inschatting gebruik door ouders

Vrij snel na diagnose	Kind heeft al wat langer diabetes	In periodes dat het niet soepel gaat	Bij interesse van kind	Individueel per ouder	Weet niet / geen mening
7	4	6	1	1	1

Tabel 16 Inschatting betekenis materiaal voor ouders

Handvaten om met kind te praten	Informatie nakijken	Steun door herkenning	Nieuwe dingen leren	Praktische handvatten	Weet niet / geen mening
10	6	6	3	7	1

Tabel 17 Opmerkingen

Erg leuk voorleesboek en goed informatieboek	1x
Voor mijzelf erg informatief en een praktisch boek	2x
Hoe is verkrijgbaarheid indien geen zaken met Bosman worden gedaan	1x